

# ENJEUX MÉDICAUX ET PSYCHOSOCIAUX POUR LES PATIENT·E·S INTERSEXES

BROCHURE À DESTINATION DES SOIGNANT·E·S  
PAR LE COLLECTIF INTERSEXE ACTIVISTE - OII FRANCE





# SOMMAIRE

Introduction	5
Les termes	7
Rappels des résolutions et autres avis - international et national	9
National	9
International	10
Définitions	13
Exemples de variations	16
Enjeux médicaux	18
La notion de consentement libre et éclairé	19
Procédure à suivre afin de s'assurer du consentement d'un-e patient-e :	21
Les examens médicaux	22
Droits des mineur-e-s	24
Les conséquences des actes médicaux	25
Transition de genre	26
Droits sexuels et reproductifs	27
Sur les "risques de dégénérescence tumorale"	30
Enjeux psychosociaux	31
Comment choisir le genre d'un nouveau-né intersexe ?	31
Accompagnement psychologique	33
Ressources du Collectif Intersexe Activiste - Oll France	35
Respect des droits	36
Avant tout : la protection des enfants	36
Pour un accompagnement qui laisse toute la place au consentement libre et éclairé	37
Soutenir les dépôts de plainte des personnes intersexes	38
Glossaire	41
Tableau termes pathologisants / non pathologisants	43





# INTRODUCTION

Avec ce document, le Collectif Intersexe Activiste (CIA) - Oll France souhaite mettre à la disposition des soignant-e-s une ressource à la fois complète et accessible regroupant les réflexions et conclusions du collectif quant à l'évolution des personnes intersexes au sein du milieu médical.

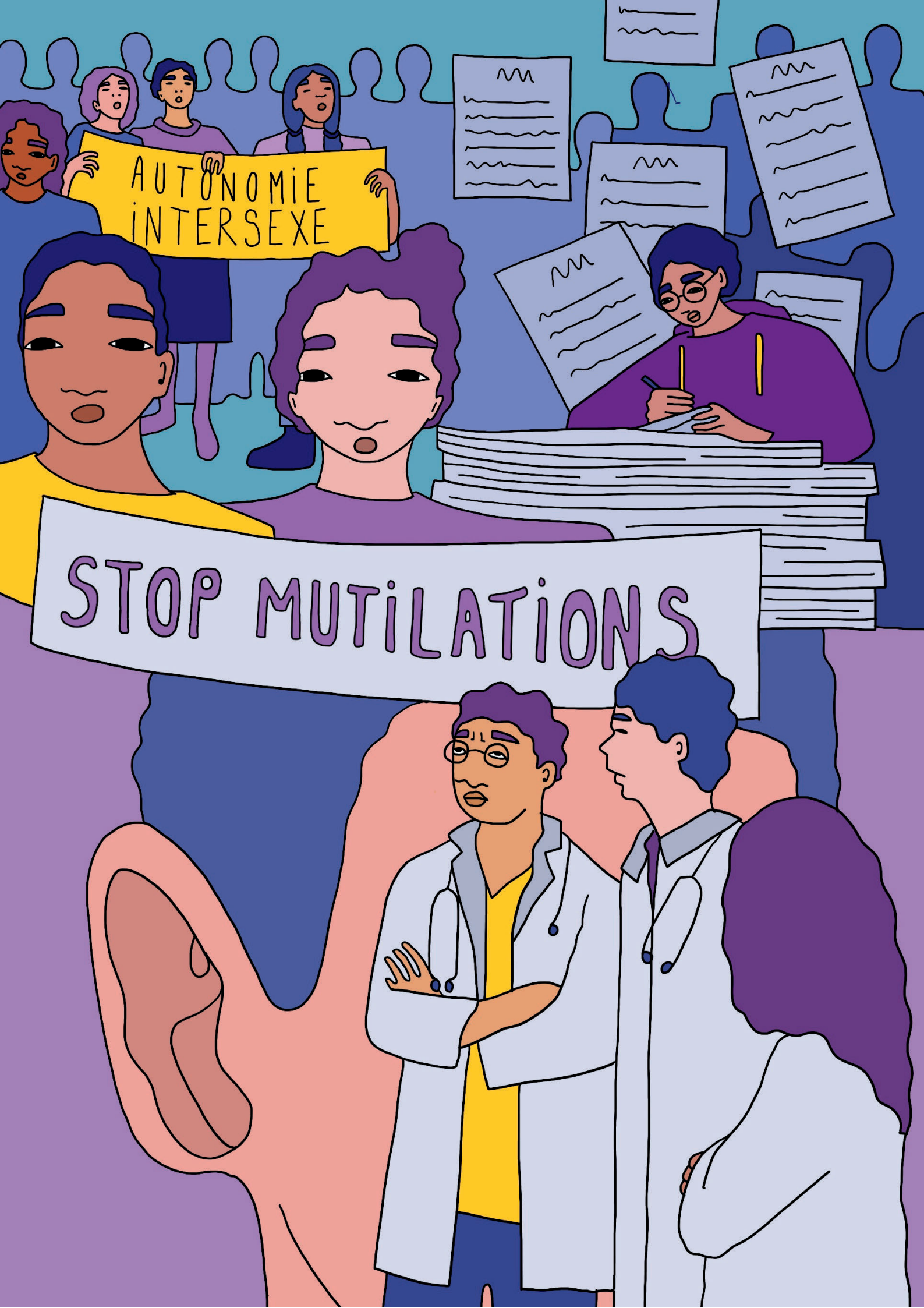
Depuis sa fondation en 2016, le CIA-Oll France a accompagné de nombreuses personnes intersexes sur différents aspects de leur parcours. Très rapidement a émergé un constat : les violences et traumatismes vécus par les patient-e-s intersexes au sein de milieu médical et hospitalier en France sont loin d'être des vécus individuels et isolés. En effet, le collectif ne compte plus les signalements de non-respect du consentement, et de l'intégrité physique et psychologique des personnes intersexes (qu'elles soient mineures ou adultes), de refus de divulgation du dossier médical. En conséquence, il faut constater la prévalence de l'évitement médical et les séquelles psychologiques découlant de ces expériences déshumanisantes.

Le collectif a pour conviction que si le personnel médical venait à écouter, à prendre en compte les vécus des personnes intersexes, et à accepter leurs revendications, sans pathologiser les variations que ces personnes portent, ces tragédies humaines pourraient être évitées. Nous croyons aussi au pouvoir immense qu'ont les soignant-e-s d'accompagner et de respecter les personnes intersexes, mais aussi de travailler à faire valoir leurs droits au sein du milieu médical.

Le collectif croit aussi à la nécessité de documenter et de rassembler des outils permettant la compréhension des besoins et des droits des personnes intersexes. Cet outil, bien qu'il soit en premier lieu dédié aux soignant-e-s, rassemble aussi de nombreuses informations et ressources qui pourront enrichir la base de savoir partagé intersexe que le collectif alimente depuis 6 ans.

Nous reprendrons dans cette brochure les bases, point par point : qu'est-ce que l'intersexuation ? Quels enjeux médicaux, sociaux et légaux implique-t-elle ?

Nous espérons aussi que les soignant-e-s sauront comment procéder et communiquer la prochaine fois qu'elles sont confronté-e-s à des patient-e-s intersexes, et ne reproduiront pas les erreurs de leurs aîné-e-s et/ou de leurs confrères et consœurs.



AUTONOMIE  
INTERSEXE

STOP MUTILATIONS

# LES TERMES

Pour commencer, nous aimerions souligner l'absolue nécessité de faire attention aux mots que le personnel soignant emploie lorsqu'il traite avec une personne intersexe.

Il est essentiel de s'adresser au/à la patient-e intersexe en utilisant un vocabulaire le moins pathologisant possible. Loin de n'être "que des mots", les formulations que nous voyons souvent utilisées pour décrire les corps intersexes posent les bases d'un rejet et d'un dégoût du corps ne s'alignant pas avec la binarité de genre - rejet qui n'est pas sans conséquences. Hormis l'évidente haine de soi qu'il engendre et nourrit, ce rejet favorise l'idée qu'il faudrait normaliser les corps différents. Par exemple, si l'on parle d'une déformation, cela implique qu'il faudrait la corriger. Si l'on parle de maladie en parlant d'une variation qui n'a pas d'impact sur l'état de santé de la personne, nous laissons entendre qu'il y a une nécessité à la médication pour "guérir".

De plus, la communauté intersexe a, de par son expérience, largement établi par exemple que les chirurgies génitales dites "reconstructrices" relèvent de la mutilation non-consentie et de l'acte de torture et non de l'acte soignant comme certain-e-s chirurgien-ne-s voudraient le présenter.

Vous trouverez à la fin de cette brochure un glossaire, qui permettra à tou-te-s d'appréhender les mots qui sont privilégiés lorsque l'on souhaite parler de variations de développement sexuel, ainsi que d'alternatives non-pathologisantes à des termes couramment employés en médecine.

De même, nous souhaitons souligner la nécessité de respecter l'identité de genre de la personne en consultation : les soignant-e-s se doivent notamment de respecter les pronoms et accords que la personne utilise pour parler d'elle-même (il, elle, iel...), ainsi que de respecter son orientation sexuelle sans la pathologiser, ni la présumer - nous pensons notamment à la présomption d'hétérosexualité qui guide souvent le passage à l'acte de la chirurgie ou des hormonothérapies, et n'est donc pas sans conséquences. S'aligner sur l'emploi des termes qu'emploie le/la patient-e pour parler de son corps et de sa variation permet de reconnaître et de prendre en compte ses vécus.

Il est essentiel également de faire la part des choses, et de bien respecter les problèmes de santé qui découlent, ou non, de la variation de développement sexuel que connaît le/la patient-e intersexe en consultation. S'il n'y a pas besoin d'évoquer sa variation, alors il est inutile de le faire. Si le ou la patient-e en fait justement la demande, il est important de tenter d'écouter quels peuvent être les liens entre la variation et le problème de santé dont le ou la patient-e parle. De plus, certains problèmes de santé découlent non de la variation en elle-même, mais de la façon par laquelle le milieu médical a cherché à la corriger (chirurgies, hormonothérapies, ...).

Le ou la patient-e intersexe a très certainement vécu des événements traumatisants liés à son intersexuation, nous exhortons donc le personnel soignant à être empathique et à l'écoute, en gardant à l'esprit que la manière dont il/elle/iel s'identifie prime sur la façon dont une personne extérieure, même un-e médecin, peut le ou la percevoir.



"TROUBLE"

"ANOMALIE"

"CORRIGER"

"DÉFORMATION"

"HIRSUTE"

"MALFORMÉ"



# RAPPELS DES RÉSOLUTIONS ET AUTRES AVIS

## NATIONAL

"Il importe de souligner que les interventions pratiquées sur les enfants intersexes peuvent être irréversibles et affecter lourdement leur vie [et que] des témoignages font en état de séquelles majeures tant physiques que psychologiques chez des adultes (qui ont donc été traités il y a au moins une vingtaine d'années) : douleurs physiques suite aux interventions et médicalisation du corps, rapport au corps altéré, sexualité absente ou douloureuse, échec de l'assignation sexuée notamment à la puberté, infertilité... qui ne seraient pas justifiées par la nécessité médicale. De plus, une intervention précoce est rarement ponctuelle et peut impliquer une lourde médicalisation du corps de l'enfant avec, souvent, de multiples traitements invasifs et/ou opérations tout au long de l'enfance, selon sa croissance et sa puberté." - *Avis du Défenseur des droits n° 18-21, présentant ses observations sur la recommandation CM/Rec(2010)5 du Comité des Ministres aux États membres sur des mesures visant à combattre la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle ou l'identité de genre.* (18/09/2018)

"La finalité thérapeutique des traitements en cause ne peut être reconnue indépendamment de l'expression de la volonté de l'intéressé (...) Lorsque le mineur n'est pas apte à exprimer sa volonté, seul un « motif médical très sérieux » peut justifier que, sans attendre que l'enfant soit en âge de participer à la décision, un acte médical portant gravement atteinte à son intégrité corporelle soit mis en œuvre ; si le caractère très sérieux d'un tel motif n'est pas établi, il convient d'attendre que le mineur soit en état de participer à la décision, et notamment de faire état de la souffrance qu'il associe à sa lésion et de moduler lui-même la balance avantage-risque de l'acte envisagé. (...) Une telle exigence renvoie selon le Conseil d'État, parmi les finalités des actes chirurgicaux effectués à l'égard de nourrissons présentant des variations du développement génital, **aux seules interventions qui s'imposent afin d'éviter de mettre en jeu le pronostic vital de la personne ou les souffrances physiques associées à ces variations.**" - *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?*, Conseil d'État (28/06/2018)

"La CNCDH considère aussi que certains traitements infligés aux personnes intersexes relèvent des traitements inhumains et dégradants. (...) Ces opérations, réalisées afin de rendre l'apparence de leurs organes génitaux conforme au sexe dans lequel sera élevé l'enfant, et ce sans nécessité médicale, entraînent de lourdes conséquences à vie pour les patients et de nombreuses complications. De telles opérations se font au mépris du consentement de la personne, les parents étant contraints de décider immédiatement, et sans tenir compte des normes internationales de protection de l'enfant, du respect de son intégrité physique, et des recommandations de l'ONU (Comité des droits de l'enfant, Comité contre la torture, Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, 2016) et de l'Assemblée du Conseil de l'Europe (résolution 2191, 201754)." *Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux*, Commission nationale consultative des droits de l'homme (22/05/2018)

## INTERNATIONAL

"Le Parlement Européen (...) condamne fermement les traitements et la chirurgie de normalisation sexuelle; salue les lois qui interdisent de telles interventions chirurgicales, comme à Malte et au Portugal, et encourage les autres États membres à adopter dès que possible une législation similaire; invite les États membres à améliorer l'accès des personnes intersexuées à leur dossier médical et à veiller à ce que personne ne soit soumis à un traitement médical ou chirurgical non nécessaire pendant la petite enfance ou l'enfance, en garantissant l'intégrité physique, l'autonomie et l'autodétermination des enfants concernés; est d'avis que la pathologisation des variations intersexes empêche les personnes intersexuées de jouir pleinement de leur droit au meilleur état de santé possible, consacré par la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant; enjoint les États membres à garantir la dépathologisation des personnes intersexuées" - *Résolution du Parlement européen du 14 février 2019 sur les droits des personnes intersexuées*.

"L'Assemblée invite les États membres du Conseil de l'Europe: pour protéger efficacement le droit des enfants à l'intégrité physique et à l'autonomie corporelle, et donner aux personnes intersexes les moyens d'exercer et de faire valoir ces droits: à interdire les actes chirurgicaux de «normalisation sexuelle» sans nécessité médicale ainsi que les stérilisations et autres traitements pratiqués sur les enfants intersexes sans leur consentement éclairé" - *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*, Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (12/10/2017)

"Le comité recommande à l'État partie : d'élaborer et de mettre en œuvre, pour les enfants intersexués, un protocole de soins de santé fondé sur les droits, qui garantisse que les enfants et leurs parents sont convenablement informés de toutes les options qui s'offrent à eux ; que les enfants sont associés, dans toute la mesure possible, aux décisions concernant des interventions médicales, et que leurs choix sont respectés ; et qu'aucun enfant n'est soumis à des actes chirurgicaux ou à des traitements qui ne sont pas nécessaires, comme l'ont récemment recommandé le Comité contre la torture (voir CAT/C/FRA/CO/7, par. 35) et le Comité des droits de l'enfant (voir CRC/C/FRA/CO/5, para. 48)." - *Observations finales concernant le rapport de la France valant septième et huitième rapports périodiques*, Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes des Nations Unies (25/07/2016)

"Le Comité recommande à l'État partie : de prendre des mesures législatives, administratives ou autres nécessaires pour garantir le respect de l'intégrité physique des personnes intersexuées afin que nul ne soit soumis durant l'enfance à des traitements médicaux ou chirurgicaux visant à déterminer le sexe d'un enfant qui ne présentent aucun caractère d'urgence médicale." - *Observations finales concernant le septième rapport périodique de la France*, Comité contre la torture des Nations Unies (10/06/2016)

"Le comité recommande à l'État partie : d'élaborer et de mettre en œuvre, pour les enfants intersexués, un protocole de soins de santé fondé sur les droits, qui garantisse que les enfants et leurs parents sont convenablement informés de toutes les options qui s'offrent à eux, que les enfants sont associés, dans toute la mesure possible, aux décisions concernant leur traitement et leurs soins, et qu'aucun enfant n'est soumis à des actes chirurgicaux ou à des traitements qui ne sont pas nécessaires." - *Observations finales concernant le cinquième rapport périodique de la France*, Comité des droits de l'enfant des Nations Unies (23/02/2016)

"Le présent document thématique (...) demande aux États membres de mettre fin aux traitements de « normalisation » des personnes intersexes médicalement non justifiés lorsqu'ils sont forcés ou pratiqués sans leur consentement libre et pleinement éclairé." *Droits de l'homme et personnes intersexes*, Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe (2015)

"Member States should avoid non consensual 'sex-normalising' medical treatments on intersex people." *The fundamental rights situation of intersex people*, Agence pour les Droits Fondamentaux de l'Union Européenne (04/2015)

"Les traitements « normalisateurs » précoces ne respectent pas les droits des personnes intersexes à l'autodétermination et à l'intégrité physique." - *Un garçon, une fille ou une personne - la reconnaissance des personnes intersexes est insuffisante en Europe* - Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe (09/05/2014)

"Children who are born with atypical sex characteristics are often subject to irreversible sex assignment, involuntary sterilization, involuntary genital normalizing surgery, performed without their informed consent, or that of their parents, "in an attempt to fix their sex", leaving them with permanent, irreversible infertility and causing severe mental suffering." *Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment, Juan E. Méndez* (01/02/2013)



# DÉFINITIONS

Tout d'abord, définissons ce qu'est l'intersexuation. Les personnes intersexes utilisent deux types de définitions complémentaires : une définition anatomique, d'écart de la norme médicale, et une définition sociale : l'expérience vécue de l'invalidation sociale, et souvent médicale, des caractères sexuels (primaires et/ou secondaires).

Sur le plan anatomique, les éléments suivants peuvent être pertinents :

- le caryotype : XX, XY, XXY...
- l'appareil génital : organes externes et internes
- les hormones : oestrogènes, progestérone, androgènes
- les caractères sexuels secondaires : pilosité, stature, développement mammaire...

Chez certaines personnes, il peut exister des variations sur l'un ou plusieurs de ces traits, c'est-à-dire que ces traits ne correspondent pas aux normes femme / homme. On parle alors d'intersexuation.

L'intersexuation peut être révélée dès la grossesse ou la naissance ou n'être détectée que dans l'enfance, à l'adolescence ou même à l'âge adulte, en fonction des variations.

Il existe plus de 40 variations intersexes, dont chacune a ses spécificités, et il est estimé que l'intersexuation touche environ 1,7% des naissances viables\*, soit plus de 10 000 nouveaux-nés en France chaque année.

**Il convient de distinguer les traits intersexes, qui ne présentent pas de danger pour la santé (clitoris long, pénis court, absence de vagin ou d'utérus, urètre bas...) et les problèmes de santé réels qui peuvent apparaître en cooccurrence avec eux (perte de sel, diabète...).** Les traits intersexes eux-mêmes ne nécessitent donc pas d'intervention médicale. Malheureusement, il est très courant de voir les variations intersexes être qualifiées de "troubles" ou "anomalies" par le milieu médical, et de les voir être "corrigées" médicalement.

Cela n'est évidemment pas sans conséquence pour le ou la patient·e, d'autant que dans de nombreux cas, ces interventions sont faites sans le consentement éclairé de la personne, et ont des effets irréversibles sur le corps qui en a été l'objet : tissus cicatriciels, infections à répétition, perte de sensibilité, nécessité de prendre des hormones de substitution à vie, problèmes rhumatologiques... Sans parler des effets psychologiques sur la personne.

---

\*Blackless, Melanie & Charuvastra, Anthony & Castel, Amanda & Fausto-Sterling, Anne & Lauzanne, Karl & Lee, Ellen. (2000). "How Sexually Dimorphic Are We? Review and Synthesis". *American journal of human biology : the official journal of the Human Biology Council*. 12. 151-166.

La pratique consistant à forcer les corps intersexes dans un système binaire relève ainsi de l'idéologie et non de la nécessité médicale. La négation de l'existence du corps intersexe s'inscrit à la fois dans le sexisme, l'homophobie et la transphobie, et a des conséquences dramatiques sur ces personnes.

### **C'est la longueur qui compte...**

Pour un-e enfant né-e à terme, les médecins considèrent qu'un clitoris est "hypertrophié" lorsqu'il mesure plus de 8 millimètres, et qu'une verge est un "micropénis" si elle mesure moins de 2,5 centimètres. Entre ces deux mesures, l'organe est perçu comme indéterminé, ambigu, problématique.



# EXEMPLES DE VARIATIONS

Nota bene: Dans le tableau ci-dessous nous listons les termes médicaux, sans y adhérer mais pour que les professionnel-le-s de santé identifient les variations évoquées.

AFAB = personne assignée fille à la naissance

AMAB = personne assignée garçon à la naissance

Ce tableau est évidemment non-exhaustif : il existe en effet plus de 40 variations intersexes.

Nom médical de la variation	Fonctionnement	Traits intersexes possibles
Syndrome d'insensibilité (partielle ou complète) aux androgènes	<ul style="list-style-type: none"><li>· Caryotype 46, XY</li><li>· Taux de testostérone et LH élevés dès la naissance</li><li>· Insensibilité des tissus à la testostérone</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>· développement atypique des organes génitaux chez les personnes AFAB (selon les insensibilités partielles ou complète : absence d'utérus et vagin plus court/moins large, croissance du clitoris, développement de la pilosité)</li><li>· développement mammaire chez les personnes AMAB</li><li>· troubles de la fertilité, gonades internes</li></ul>
Syndrome de Turner	Caryotype 45, X	<ul style="list-style-type: none"><li>· puberté tardive ou absente</li><li>· aménorrhée primaire</li><li>· troubles de la fertilité</li></ul>
Hyperplasie congénitale des surrénales	<ul style="list-style-type: none"><li>· Localisé sur les gènes 46,XY or 46,XX</li><li>· particularité de fonctionnement des glandes surrénales : testostérone élevée, cortisol et parfois aldostérone basses</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>· variation de développement des organes génitaux</li><li>· puberté atypique chez les jeunes personnes AFAB</li><li>· aménorrhée primaire</li><li>· infertilité</li></ul>
Ovotestis	Variation du gène SRY	<ul style="list-style-type: none"><li>· Gonades ayant des caractéristiques à la fois d'un testicule et d'un ovaire</li></ul>

Syndrome de De la Chapelle	Caryotype XX associé à un phénotype XY, lié à une translocation du gène SRY du Y vers le X	<ul style="list-style-type: none"> <li>· hypospadias à la naissance</li> <li>· développement des testicules moins marqué que la norme</li> <li>· développement mammaire chez les personnes AMAB</li> <li>· absence de sperme</li> <li>· testicules internes</li> </ul>
Syndrome de Klinefelter	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Caryotype 47,XXY</li> <li>· Taux de testostérone bas</li> <li>· Taux élevé de LH et de FSH</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· taille plus grande que la moyenne</li> <li>· puberté tardive</li> <li>· testicules plus petits que la moyenne à partir de la puberté</li> <li>· faible pilosité</li> <li>· absence de sperme</li> </ul>
Syndrome de Rokitansky-Küster-Hauser	Variation du gène WNT4	<ul style="list-style-type: none"> <li>· variation du développement de vagin et d'utérus, voire absence de vagin et/ou d'utérus</li> <li>· présence d'ovaires et de trompes dits "fonctionnels"</li> </ul>
Hypospadias/ Hypospade	Atypie de l'hormonologie lors de la grossesse	ouverture de l'urètre sur la verge, et non à son extrémité (ou plus rarement, à l'intérieur du vagin)
Syndrome de Bardet-Biedl	Variation en M390R	<ul style="list-style-type: none"> <li>· faible pilosité chez les personnes AMAB</li> <li>· testicules plus petits que la norme</li> <li>· variations génitales complexes chez les personnes AFAB</li> </ul>
Syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) ou Stein-Leventhal	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Atypie endocrinienne congénitale</li> <li>· Inversion du rapport FSH/LH</li> <li>· Élévation des androgènes</li> <li>· Tendance au diabète et à l'hyperinsulinémie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>· puberté tardive et atypique (aménorrhée primaire et secondaire), croissance clitoridienne et de la vulve</li> <li>· pilosité importante</li> <li>· troubles de la fertilité</li> </ul>

# ENJEUX MÉDICAUX

L'une des premières choses à déterminer lorsque l'on traite avec un-e patient-e intersexe, et que l'on souhaite effectuer une intervention (chirurgicale, médicamenteuse, examen intrusif) est la suivante : cette intervention est-elle nécessaire pour le maintien de la bonne santé de le/la patient-e ?

Par ailleurs, il est important de rappeler que les professionnel-le-s de santé disposent de cinq jours ouvrés pour procéder à la déclaration d'assignation du genre de l'enfant. Ainsi, même en ce qui concerne la déclaration officielle, il n'existe pas d'urgence à trancher, dans les cas où il y aurait une atypie. Cinq jours suffisent pour faire les différents examens médicaux (anatomiques, hormonaux, mais aussi le caryotype).

En premier lieu, il importe de faire la différence entre un traitement nécessaire tel que le traitement des pertes de sel par la cortisone dans le cas de certaines HCS par exemple, et le traitement facultatif, tel que l'opération des parties génitales durant l'enfance ou certaines hormonothérapies visant à normaliser le corps de/de la patient-e adolescent-e.

Dans le cas où le/la soignant-e préconise un traitement et/ou une intervention non-nécessaires au maintien en bonne santé du/de la patient-e, alors il est indispensable que cela vienne d'un souhait réel et intime de la personne elle-même et non d'hypothèses fondées sur des normes sociales.

Il s'agit alors de bien l'informer à la fois du déroulement du protocole, mais aussi et surtout des possibles conséquences que celui-ci pourrait avoir sur la santé de la personne. De plus, dans le cas d'un-e patient-e enfant ou adolescent-e, il est très important d'essayer, autant que l'on peut, de s'assurer que celui/celle-ci est suivi-e sur le plan psychologique, afin que s'il y ait une prise de décision elle ne soit ni faite dans la précipitation, ni exclusivement en réponse à une pression familiale, sociale ou autre.

Au vu des multiples possibles conséquences sur le long terme de ces interventions, il n'est pas possible de prendre à la légère leur exercice sur des corps jeunes (ou d'ailleurs de tout âge), ni de présumer quels seront les choix de vie futurs de le/la patient-e. Par exemple, rendre un corps de petite fille apte à la pénétration dès l'enfance n'est absolument pas nécessaire sur le plan médical : il est urgent de prendre conscience de la gravité de l'exercice de tels actes sur le corps d'une tierce personne, quel que soit son âge.

Une petite fille n'a pas besoin d'un vagin, et il a été démontré que les vaginoplasties et les dilatations précoces nécessitent de toutes façons des "reprises" (c'est-à-dire des nouvelles chirurgies) à l'adolescence, du fait de l'évolution des tissus.

Par ailleurs, de nombreuses personnes intersexes rapportent les conséquences lourdes de certaines hormonothérapies exercées sur leurs corps durant l'enfance et/ou l'adolescence - conséquences qui peuvent aller jusqu'à des handicaps (dans le cas de certaines ostéoporoses précoces, par exemple).

C'est pourquoi il est essentiel à la fois d'avoir le consentement du/de la patient-e, mais aussi et surtout d'avoir un consentement qui soit éclairé.

## LA NOTION DE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Le consentement d'un-e patient-e doit toujours être libre et éclairé. Cela signifie qu'il ne doit pas être obtenu sous la contrainte, ni suite à l'exercice d'une pression quelconque (dramatisation de la différence de son corps, exagération de risques de santé à venir, mise en exergue de la pression sociale à la binarité de genre...). Ainsi, le/la patient-e doit donner son consentement après avoir reçu préalablement du médecin une information claire, complète, compréhensible et appropriée à sa situation. De plus, dans le cas de patient-e-s mineur-e-s, il est important que les parent-e-s soient bien informé-e-s, mais que leur avis ne prenne pas le pas sur le désir de l'enfant ou son intérêt supérieur à long terme, y compris le maintien de son intégrité physique. Dans le doute, il est toujours mieux de laisser davantage de temps de réflexion à la personne intersexe que de précipiter la réalisation d'un acte ou la prescription d'un traitement.

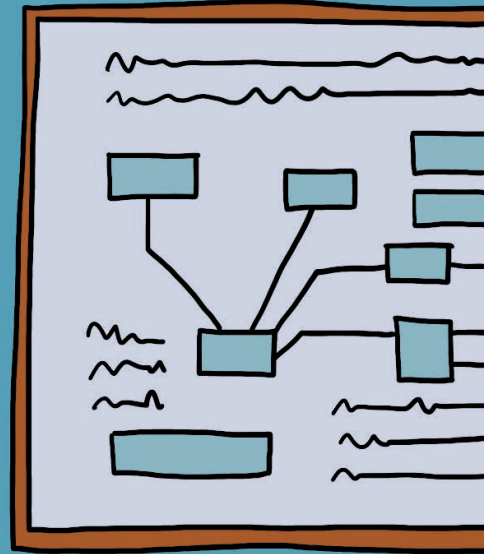
Nous recommandons par exemple la délivrance d'un document récapitulatif et signé par le/la praticien-ne, récapitulant les bénéfices et risques/coûts de chaque option.

Ainsi, chaque patient-e peut décider calmement, en ayant un temps de réflexion large et suffisant, de ce qu'il/elle/iel souhaite faire.

L'article 36 du code de déontologie médicale (article R.4127-36 du code de la santé publique) et ses commentaires définissent précisément les modalités de recueil du consentement du patient : *"Les actes médicaux justifiant ce consentement doivent être entendus au sens large : en commençant par l'examen clinique habituel dont certains gestes peuvent être désagréables, comprenant d'éventuelles investigations complémentaires, différents traitements, la surveillance du traitement et de ses suites ; le consentement du patient porte également sur sa participation éventuelle à la formation d'étudiants ou de professionnels de santé (article L.1111-4, 8ème alinéa du code de la santé publique). Le fait d'intervenir sur un patient contre son consentement est pour un médecin une faute qui engage sa responsabilité civile et l'expose à une sanction disciplinaire."*

Au-delà de rappeler les soignant-e-s à leur devoir légal, nous souhaitons surtout leur rappeler à quel point les gestes réalisés sur les corps de patient-e-s jeunes peuvent avoir des conséquences dramatiques sur leur vie future, sur de nombreux plans. Bien que le/la soignant-e possède un réel pouvoir sur le corps du/de la patient-e, il est indispensable de conscientiser la violation que celui-ci constitue.







# PROCÉDURE À SUIVRE AFIN DE S'ASSURER DU CONSENTEMENT D'UN-E PATIENT-E :

1 / Avez-vous le consentement du/de la patient-e ?

- Les enfants en âge de donner leur consentement ont-il/elles eu l'opportunité de refuser ou de retarder des procédures médicales (entre autres : chirurgies, laparoscopie, ou toute autre intervention non-vitale) ?
- Est-ce qu'une consultation légale/bioéthique régulière et correctement informée médicalement a été donnée à le/la patient-e dans le cas d'une intervention non-réversible, telle que le retrait d'ovaires ou de testicules non-dysgéniques ?
- Est-ce dans votre pratique ainsi que dans celle de votre équipe de fournir un temps de réflexion à votre patient-e ?

2 / Ce consentement est-il un consentement éclairé et correctement informé ?

A / Informations à fournir au/à la patient-e :

- L'intervention est-elle indispensable ou optionnelle ?
- Quelles parties de cette intervention sont réversibles/partiellement réversibles/irréversibles ?
- Il existe toujours une probabilité pour que le sexe assigné à un-e enfant ou renforcé par des traitements et interventions ne lui corresponde pas à l'âge adulte : quelles sont, dans ce cas, les possibilités de transition ?

B / Clarifier clairement quel est le ratio risques/bénéfices :

- Effets potentiels sur la fertilité.
- Effets potentiels sur la sensibilité des organes sexuels et leur fonctionnement.
- Effets potentiels sur l'ajustement psychologique et social.
- Effets potentiels sur la continence.
- Effets potentiels sur d'autres fonctions.
- Effets hormonaux du retrait des gonades (ex : puberté provoquée, besoin d'hormones substitutives à vie...).
- Potentielles complications opératoires ou besoin de procédures supplémentaires.
- Des variations génitales peuvent nécessiter plusieurs opérations, et impliquer plusieurs actes opératoires et/ou interventions.

Source : traduit de *Intersex Affirming Hospital policies*, Lambda Legal, InterACT, 2018, p.27.

# LES EXAMENS MÉDICAUX

Toute personne sur laquelle on réalise des examens médicaux dispose de droits, garantis dans le code de la santé publique.

Tout d'abord, chaque patient-e a le droit de refuser la présence de tierces personnes lors de son examen ; il peut s'agir d'assistant-e-s, d'internes, d'élèves, accompagnateurices ou de toute autre personne. De plus, aucun-e soignant-e ne peut imposer à son/sa patient-e que son corps soit photographié ou filmé - même si ces images sont destinées à des personnes du corps médical.

Chaque praticien-ne se doit également de demander à la personne à examiner si elle consent à l'examen. Il est essentiel d'informer votre patient-e de comment vous souhaitez procéder, des possibles effets secondaires et/ou conséquences de l'examen, de combien de temps celui-ci va durer, de si cela va être désagréable et/ou douloureux... Comme nous l'avons de nombreuses fois rappelé, il s'agit du corps du/de la patient-e, la décision quant à ce qui lui sera fait lui revient donc.

De plus, tout-e patient-e a le droit de refuser n'importe quel examen ou intervention, et possède le droit de quitter l'hôpital - même si l'avis médical est défavorable. Le respect de la dignité de la personne, et de son droit et sa légitimité à décider pour elle-même sont à respecter absolument, et ce quelles que soient vos convictions ou les siennes.

Les examens imposés laissent des séquelles sur les patient-e-s, et sur leur perception de leur corps. Assurez-vous de ne pas y prendre part.



NON

?

## DROITS DES MINEUR-E-S

Considérer la parole du/de la patient-e mineur-e est essentiel, même si le/s parent/s et/ou responsable/s légal/aux exercent l'autorité. Pour ce fait, l'enfant mineur-e doit avoir connaissance et comprendre les conséquences, les risques, l'urgence ou non d'une action, d'un traitement, d'une opération, pour ensuite donner ou non un consentement libre et éclairé dès qu'il est possible de le faire. Le vocabulaire doit être adapté à son âge et à ses capacités de compréhension.

Le dossier médical doit être délivré à la/aux personne/s qui détient/détiennent l'autorité.

Le/s titulaire/s de l'autorité parentale décident dans quelles mesures l'enfant reçoit ses examens, quels traitements et/ou chirurgies sont exercés. En cas de désaccord, c'est le/la juge des affaires familiales qui décidera dans l'intérêt du/de la mineur-e.

Le/la soignant-e peut se dispenser du consentement du/des titulaire/s de l'autorité parentale lorsque le/la mineur-e consulte seul-e, ne souhaite pas communiquer son état de santé à son/ses responsable/s légal/-aux pour des raisons personnelles ou lorsque l'autorité parentale met en danger la santé du/de la mineur-e.

# LES CONSÉQUENCES DES ACTES MÉDICAUX

Les actes médicaux réalisés par le corps médical sur les corps des personnes intersexes peuvent provoquer de nombreux problèmes de santé.

Au niveau des chirurgies génitales, les replis cicatriciels externes et internes surexposent aux inflammations et aux infections (à ce sujet, voir encadré "Santé sexuelle et reproductive"). Les infections urinaires à répétition, qui peuvent être dues à des erreurs chirurgicales ou à des variations innées, quand elles ne sont pas prises à temps, peuvent engendrer des problèmes rénaux graves. Or l'évitement médical et l'accoutumance à la douleur peuvent provoquer des prises en charge tardives.

Les opérations internes provoquent souvent des adhérences douloureuses. Certaines peuvent être soulagées via de nouvelles opérations, mais de nombreuses personnes préféreront ne pas prendre ce nouveau risque; il s'agit alors de traiter les symptômes de douleur.

Tout acte chirurgical crée des tissus cicatriciels, et aucune technique ne permet de garantir des opérations uniques ; dans le cas des vaginoplasties et dilatations vaginales, les cas de sténoses sont très fréquents. Par ailleurs, tout acte touchant les terminaisons nerveuses génitales (c'est-à-dire tout acte sur les tissus génitaux) présente des risques élevés de diminution des sensations. Il convient aussi de mentionner l'impact psychologique de dissociation et de déconnexion lié aux manipulations médicales et aux examens répétés.

Les gonadectomies, qui amènent à une situation de carence hormonale définitive, impliquent une prise d'hormones en continu tout au long de la vie. Que les dosages soient inappropriés ou que la personne ne les suive pas pour des raisons qui lui appartiennent, la dépendance aux apports exogènes d'hormones engendre facilement des carences avec toutes les conséquences qui les accompagnent, notamment l'ostéoporose.

Au-delà de l'ostéoporose, des traitements hormonaux inadaptés peuvent avoir des effets sur le poids, la fatigue, la libido, les maux de tête et migraines, la qualité de la peau, des douleurs génitales... Il est démontré également qu'ils exposent au diabète.

Par ailleurs, les variations intersexes apparaissent régulièrement en cooccurrence avec des problèmes de santé réels, qui eux nécessitent un traitement. C'est le cas du diabète, mais aussi des problèmes de perte de sel ou encore de retard de croissance. Dans le cas de variations intersexes, ce sont donc des choses sur lesquelles il s'agit d'exercer une certaine vigilance.

## TRANSITION DE GENRE

Il faut rappeler que, comme tout le monde, toute personne intersexe peut se sentir appartenir au genre féminin, masculin, les deux ou aucun des deux... l'éventail des identités de genre est très vaste. Dans tous les cas, si l'identité de genre de la personne ne correspond pas à son assignation, et en fonction de son âge et de sa variation, il existe diverses options pour lui permettre de vivre dans son genre réel.

Ces options peuvent être médicales si elle le souhaite (traitements hormonaux, chirurgies), sociaux (changement de prénom, de genre grammatical, notamment en milieu scolaire et professionnel), et légaux (changement de prénom et/ou de marqueur de genre à l'état-civil).

Rappelons que les protocoles les plus restrictifs aujourd'hui portés par la FPATH (ex-SOFECT) ne correspondent ni aux droits humains, ni aux recommandations internationales, ni aux demandes des personnes concernées. Il est donc nécessaire d'écouter en priorité la personne et ses besoins, sans préconception sur les actes, sur l'ordre des choses, ou sur le calendrier.

Pour les personnes mineures, l'autorisation des tuteurs légaux est nécessaire, mais aucune autre forme d'attestation médicale ou psychiatrique ne l'est. Dans tous les cas, un accompagnement par une association de personnes trans permet de garantir un meilleur soutien psychologique et une meilleure information de la personne et de sa famille.

# DROITS SEXUELS ET REPRODUCTIFS

Les droits sexuels et reproductifs des personnes intersexes demeurent encore un tabou. Bien que la plupart des chirurgies et traitements hormonaux soient présentés sous le prétexte de leur permettre une vie affective et sexuelle épanouie, l'ensemble des études sur le sujet montrent que les taux de satisfaction et de pratiques sexuelles dans la population intersexe sont très en deçà de ceux de la population générale\*.

Il faut d'abord mentionner que les pratiques ne seraient-ce que d'examen répétés peuvent créer des effets de dissociation, de difficultés à établir son droit à disposer de son corps, et rendre plus difficile l'exercice d'un consentement libre et éclairé.

Par ailleurs, les pratiques chirurgicales sur les corps peuvent avoir un impact négatif, comme dans le cas de déchirures (notamment dans les situations de dilatation vaginale), de sténoses, de replis cicatriciels sujets aux inflammations fréquentes, de douleurs urinaires ou d'adhérences post-opératoires.

Il apparaît donc nécessaire d'informer les personnes intersexes sur la meilleure façon de prendre soin de leur corps et en particulier de leurs organes génitaux. Ainsi, l'entretien et l'hygiène régulière sont des actions préventives importantes, mais les personnes ont souvent besoin d'être guidées et écoutées quant aux produits qui leur conviennent. Il peut aussi être nécessaire d'être créatif/ve sur les moyens d'application (manuel, lingettes jetables ou lavables, compresses, gants, pompes...).

Les informations sur les IST doivent être largement partagées car de nombreuses personnes estiment à tort que leurs pratiques ne les y exposent pas.

Par ailleurs, en cas de vie sexuelle (seul-e ou avec des partenaires) il est souvent nécessaire de recourir à des lubrifiants : dans ce cas il faut conseiller ceux à base d'eau, moins allergènes et moins dangereux pour le matériel de protection.

Pour ce qui est du matériel de protection, la plupart des préservatifs externes ne sont pas adaptés aux corps intersexes. Il s'agit donc de discuter avec bienveillance et respect de la pudeur de la personne, pour évaluer si elle a besoin d'autres types de protection comme les préservatifs internes ou les digues buccales - en fonction de ses pratiques et de ses éventuel-le-s partenaires.

Il existe aussi des préservatifs externes de petite taille sur les sites spécialisés, ainsi que des applicateurs/prothèses, et divers sex toys qui peuvent permettre des stimulations spécifiques, voire réciproques.

---

\*Voir par exemple: Köhler B, Kleinemeier E, Lux A, Hiort O, Grüters A, Thyen U; DSD Network Working Group. "Satisfaction with genital surgery and sexual life of adults with XY disorders of sex development: results from the German clinical evaluation study". *J Clin Endocrinol Metab.* 2012 Feb;97(2):577-88. doi: 10.1210/jc.2011-1441. Epub 2011 Nov 16. PMID: 22090272. et Baudewijntje P. C. Kreukels, Peggy T. Cohen-Kettenis, Robert Roehle, Tim C. van de Grift, Jolanta Slowikowska-Hilczer, Hedi Claahsen-van der Grinten, Angelica Lindén Hirschberg, Annelou L. C. de Vries, Nicole Reisch, Claire Bouvattier, Anna Nordenström, Ute Thyen, Birgit Köhler & On behalf of the dsd-LIFE group (2019) "Sexuality in Adults with Differences/Disorders of Sex Development (DSD): Findings from the dsd-LIFE Study", *Journal of Sex & Marital Therapy*, 45:8, 688-705, DOI: 10.1080/0092623X.2019.1610123

Pour ce qui est des droits reproductifs, ils sont routinemement violés lors des ablations des gonades de personnes intersexes, qui se voient ainsi privées de la possibilité d'utiliser leur propres gamètes.

Dans d'autres variations, un accompagnement médical intensif peut permettre le recueil des gamètes.

La cryoconservation du cortex ovarien, ou d'ovocytes, de spermatozoïdes testiculaires, ou de tissu testiculaire, est une méthode bien maîtrisée pour les mineur-e-s traité-e-s pour des cancers. Ces options doivent être présentées avant toute forme de stérilisation.

Dans le cas des personnes disposant d'ovules mais pas d'un utérus, la loi française interdisant à ce jour la GPA, ce recueil ne pourra servir que dans le cas d'une méthode ROPA à l'étranger - une méthode dans laquelle les ovocytes d'une personne sont inséminés par don de sperme puis implantés dans l'utérus de sa/son partenaire.

Avec la nouvelle loi de bioéthique, les couples de personnes présentant un marqueur F à l'état-civil ont dorénavant le droit d'accéder à la procréation médicalement assistée.

La possibilité d'avoir un enfant par don de sperme, don d'ovocyte, ou double don, avec une fécondation in vitro (FIV), reste ouverte pour de nombreuses personnes intersexes. Celles-ci en sont pourtant souvent mal informées et renoncent parfois face aux difficultés anticipées. Un accompagnement sérieux et humain des professionnel-le-s de santé dans le projet est souvent clé pour sa réussite.

Enfin, il est en théorie possible pour les personnes intersexes d'adopter. L'adoption en France n'est pas un parcours aisé et là encore il s'agit d'accompagner les personnes et de les informer au mieux sur les options.

Pour en savoir plus :

Procréation Médicalement Assistée (Service Public) : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F31462>

Fiv.fr: [www.fiv.fr](http://www.fiv.fr)

Adoption (Service Public) : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N133>

Enfance & Familles d'Adoption : [www.adoptionefa.org](http://www.adoptionefa.org)





## SUR LES “RISQUES DE DÉGÉNÉRESCENCE TUMORALE”

Le risque de cancer est un argument avancé dans le cas précis de gonades internes avec une insensibilité partielle ou complète aux androgènes, dans le cas de personnes XY assignées filles. Il s’agit alors de justifier une gonadectomie complète précoce. Qu’en est-il réellement ?

Le risque de dégénérescence tumorale des gonades internes dans le cas susmentionné n’est pas suffisamment élevé pour justifier l’ablation systématique et préventive. Il n’est pas plus élevé que la population générale féminine pour les cas d’insensibilité complète, et dans les cas d’insensibilité partielle un nombre croissant de professionnel-le-s de santé s’accordent à dire qu’il est possible de monitorer les possibles tumeurs, qui sont d’ailleurs le plus souvent, quand elles surviennent, bénignes.

Les avantages du maintien des gonades internes sont nombreux : apport d’hormones endogènes, puberté naturelle, respect de l’intégrité physique et sexuelle des personnes, et possibilité pour la personne de faire son choix à l’âge adulte si elle souhaite elle-même recourir à une ablation préventive.

Dans le cas des insensibilités partielles, c’est souvent la crainte d’une puberté virilisante qui oriente les médecins vers une gonadectomie. Dans ce cas, il est du ressort de l’enfant de choisir le type de puberté qui lui convient, et du ressort du médecin de proposer les options les moins invasives possibles, tels que des bloqueurs d’hormones ou antiandrogènes qui sont une alternative à la gonadectomie définitive si la personne préfère une puberté dite féminisante.

Source : Cools M, Looijenga L: "Update on the Pathophysiology and Risk Factors for the Development of Malignant Testicular Germ Cell Tumors in Complete Androgen Insensitivity Syndrome", *Sex Dev* 2017;11:175-181.

# ENJEUX PSYCHOSOCIAUX

## COMMENT CHOISIR LE GENRE D'UN NOUVEAU-NÉ INTERSEXE ?

De nombreux professionnel-le-s de santé sont associé-e-s à la décision concernant l'assignation de genre à la naissance d'un enfant dont les caractéristiques sexuelles ne correspondent pas aux normes du féminin ou du masculin.

Aujourd'hui, la plupart des variations intersexes (plus de 40) sont bien identifiées, et la façon dont le corps de l'enfant va naturellement évoluer est déjà connue. L'assignation dans un genre ou l'autre ne pose donc pas de difficultés en soi dans la plupart des cas.

Encore une fois, le fait qu'un-e enfant ait des caractéristiques sexuelles atypiques ne suffit pas à justifier des mutilations et des violences, même si l'intention est d'en "prévenir" d'autres.

Comme le Conseil d'État l'a rappelé, une variation intersexe en soi n'est un problème que si la personne concernée elle-même fait part d'une souffrance à son égard: "lorsque l'intervention est justifiée par le souci de conformer l'apparence esthétique des organes génitaux aux représentations du masculin et du féminin afin de favoriser le développement psychologique et social de l'enfant (...) il convient d'attendre que le mineur soit en état de participer à la décision, pour qu'il apprécie lui-même si la souffrance liée à sa lésion justifie l'acte envisagé." - *Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?*, Conseil d'État, 28 juin 2018.

Il n'y a aucune nécessité à opérer pour assigner. Une petite fille n'a pas besoin de voir son clitoris réduit ou de se voir créer un vagin en bas âge. Si à sa maturité elle exprime ce besoin, ce sera à elle de le décider. Un petit garçon n'a pas besoin de faire pipi debout ou d'avoir un allongement de la verge. Si cela lui crée une souffrance à un âge de discernement, il pourra l'exprimer et, correctement informé des risques et conséquences, prendre sa décision en conscience. Puisque l'on connaît la plupart du temps le type de corps que la personne va avoir à terme et qu'il n'y a nul besoin d'agir sur les caractéristiques sexuelles intersexes, l'assignation peut se faire assez aisément. Dans les cas les plus rares, il faudra prendre une décision arbitraire. Mais de toute façon, toute décision d'assignation l'est : on ne sait jamais à l'avance comment l'enfant va réellement s'identifier en grandissant. Il s'agit donc de souscrire à une norme sociale et légale - faciliter une assignation dans les marqueurs de genre à l'état civil et dans le genre grammatical - tout en laissant largement ouvert le champ des possibles en termes de corporalité et d'identité propre.



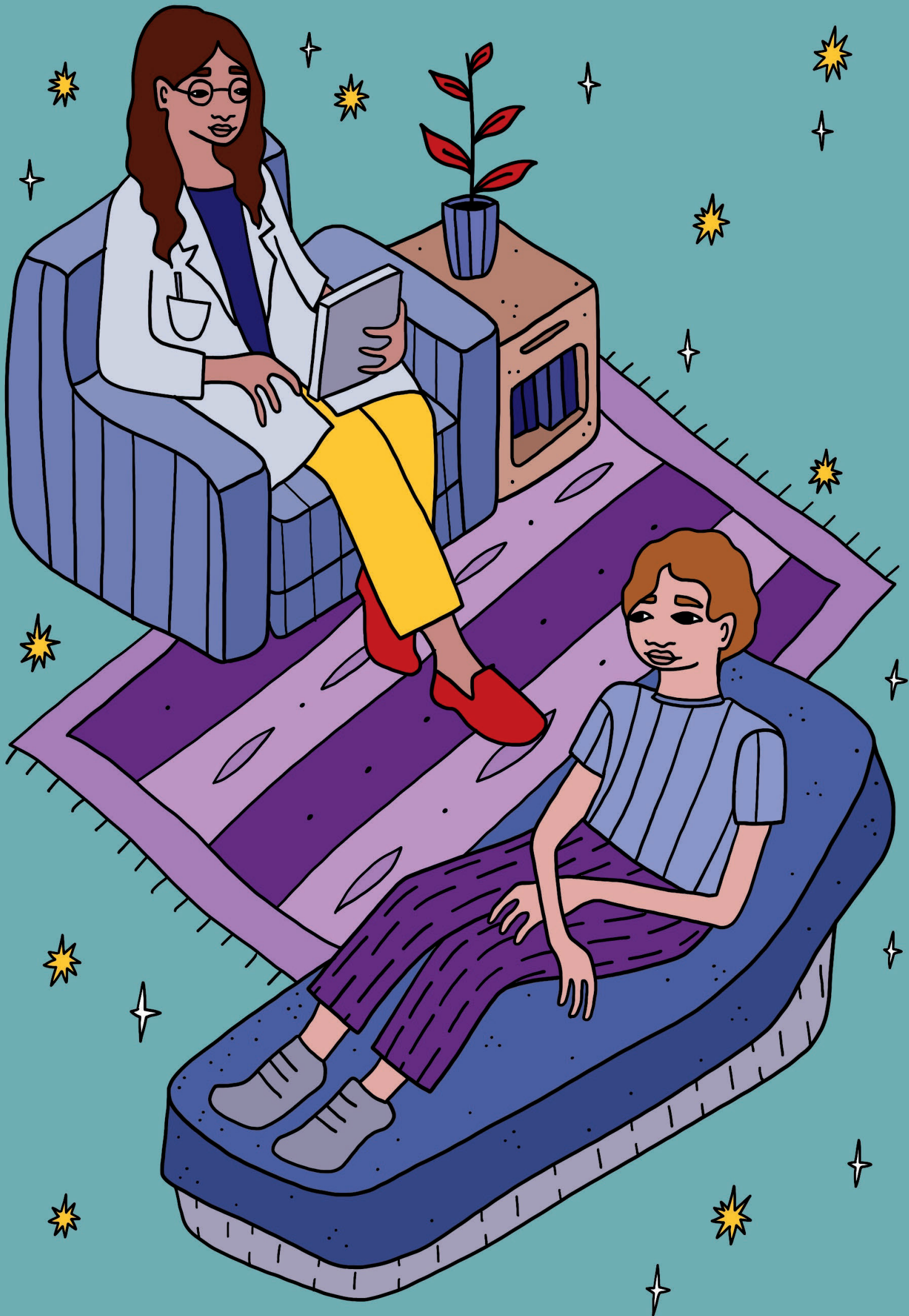
# ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

Une des demandes essentielles de la part des personnes intersexes et de leurs proches, en particulier de leurs parents, est l'accompagnement psychologique non pathologisant. De nombreux parents se plaignent des difficultés rencontrées pour trouver un soutien durable, dans de bonnes conditions – régulier, en cabinet... Certain-e-s ne sont pas informé-e-s des possibilités de soutien qui existent. Chez les personnes intersexes suivies dans les hôpitaux, il existe un fort risque de rupture à l'arrivée à la majorité et la sortie des services.

Nous invitons donc les professionnel-le-s de santé impliqué-e-s de près ou de loin, régulièrement ou occasionnellement, dans l'accompagnement de personnes présentant une variation des caractéristiques sexuelles et/ou de leurs proches, à constituer une liste de ressources en termes de soutien psychologique sur leur lieu d'activité, dans les environs, ou en fonction du statut des personnes : il peut s'agir de consultations internes à l'hôpital, de ressources au CMP, au CROUS pour les étudiant-e-s, de lignes d'écoute, de permanences associatives...

Il importe également de les orienter vers les associations de personnes concernées, en soulignant que les associations par variation sont habituellement tenues par les parents et dans une approche plus pathologisantes, et que les associations intersexes sont tenues par des personnes concernées et dans une approche droits humains.





# RESSOURCES DU COLLECTIF INTERSEXE ACTIVISTE - OII FRANCE

N'hésitez pas à partager les ressources du collectif auprès des personnes concernées et de leur entourage, toutes ces brochures sont en ligne :

- Droits des patient-e-s
- Brochure Parents
- Soutenir mon enfant intersexe
- 4 pages "Intersexes" et le site du CIA : [cia-oiifrance.org](http://cia-oiifrance.org)
- 4 pages "Ce sera son Choix" et le site de campagne [stop-mutilations-intersexes.org](http://stop-mutilations-intersexes.org)
- 4 pages "Intersexes : Justice, maintenant !" et le site de campagne [droits-intersexes.fr](http://droits-intersexes.fr)

Et plus largement toutes nos ressources et autres articles sont disponibles sur [cia-oiifrance.org/bibliotheque-de-ressources/](http://cia-oiifrance.org/bibliotheque-de-ressources/)

Le collectif offre aussi des groupes de parole, des temps de convivialité et d'écoute, ainsi que du soutien aux besoins psychologiques. Nous disposons également d'un serveur discord et d'un groupe Facebook privé. N'hésitez pas à donner notre contact aux personnes pour qu'elles y soient ajoutées si elles le souhaitent:

[contact@cia-oiifrance.org](mailto:contact@cia-oiifrance.org)

Enfin pour les parents, le réseau PEVI (parents d'enfants présentant une variation du développement sexuel et/ou intersexes) met en lien les parents : [reseau.pevi@gmail.com](mailto:reseau.pevi@gmail.com)

# RESPECT DES DROITS

## AVANT TOUT : LA PROTECTION DES ENFANTS

Nous avons établi que les actes médicaux réalisés sans le consentement libre et éclairé de la personne elle-même et sans urgence vitale ne répondent pas aux normes du droit.

Si vous êtes témoin de tels actes ou d'une intention de les réaliser, vous avez le devoir de prévenir les parents de la personne si elle est mineure, et/ou la personne elle-même.

Si vous constatez que les parents souhaitent la réalisation de tels actes pour des motifs socio-culturels (quelle que soit leur culture), vous devez alerter le juge des enfants, qui est investi d'une mission de protection de l'enfance.

Vous pouvez aussi contacter le 119. Il s'agit du numéro d'appel national de l'enfance en danger. Il est ouvert 24h/24, 7j/7, gratuit, et n'apparaît pas sur la facture téléphonique. L'appel peut être anonyme.

### **Qui peut et qui doit faire un signalement ?**

Toute personne témoin ou soupçonnant un enfant en danger ou risquant de l'être doit signaler les faits.

Il peut s'agir d'un particulier ou d'un professionnel (assistante sociale, médecin...).

L'enfant peut également signaler lui-même sa situation ou celle d'un autre enfant qu'il connaît.

À savoir : le signalement peut être anonyme, qu'il soit fait par courrier ou par téléphone.

### **Ne pas alerter : quelles en sont les conséquences ?**

La non-dénonciation d'une situation de maltraitance dont on a connaissance peut être punie de 3 ans de prison et de 45 000 € d'amende.

(source : [service-public.fr](http://service-public.fr), page Enfant en danger : comment le signaler ?)



# POUR UN ACCOMPAGNEMENT QUI LAISSE TOUTE LA PLACE AU CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Puisque le consentement est un principe central dans la prise en charge médicale, il s'agit de s'assurer qu'il soit donné dans les meilleures conditions. Une même information délivrée de façon dramatique, avec des délais de réflexions courts ou absents, et une insistance sur la norme, contre une information délivrée de façon dépassionnée, bienveillante et positive, avec une absence de sentiment d'urgence, et une insistance sur la diversité, provoquent des réactions diamétralement opposées.

Le corps médical dans son ensemble bénéficie d'une forte reconnaissance et légitimité sociale. Cela donne aux soignant-e-s un pouvoir significatif, que ce dernier soit souhaité ou non. Nous encourageons les professionnel-le-s de santé à tenir compte de ces dynamiques de pouvoir dans leur interaction avec les familles et les personnes concernées. Pour "d'abord ne pas nuire" et garantir un consentement libre et éclairé, il est nécessaire de s'engager dans une démarche volontariste, bienveillante et positive, de soutien, de partage d'information et de respect des volontés des personnes concernées.

Ce partage d'informations passe par le dossier médical. Il s'agit d'abord de bien le compléter, et de garantir que l'ensemble des informations des différents services y sont rassemblées. En effet, les professionnel-le-s de santé peuvent solliciter leurs collègues qui ont vu le/la patient-e par le passé et en obtenir les éléments du dossier médical :

- Résultats d'examen
- Comptes-rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation
- Protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre
- Feuilles de surveillance
- Correspondances entre professionnels de santé.

Rassembler ce dossier permet d'avoir une vision plus complète de la situation. Cela permet aussi de communiquer un dossier complet à la personne elle-même. En effet, de nombreuses personnes intersexes se heurtent toujours à des refus ou des dénis lorsqu'elles tentent d'obtenir les différentes parties de leur dossier médical.

Les soignant-e-s peuvent donc faciliter l'accès des personnes à leur dossier médical en demandant les pièces à leurs collègues, généralement plus enclin-e-s à les partager avec des membres du corps médical, et en les transmettant sans réserve aux personnes les plus légitimes à les recevoir : les personnes intersexes elles-mêmes.

Si la personne rencontre des difficultés à récupérer son dossier médical complet, il est possible de saisir le Défenseur des Droits, la CADA, la DGOS, l'Ordre national des Médecins, ou encore le Tribunal administratif. Le CIA-OII France peut accompagner les demandes si le besoin s'en fait sentir.

# SOUTENIR LES DÉPÔTS DE PLAINTE DES PERSONNES INTERSEXES

Il est essentiel que les personnes intersexes puissent faire valoir leurs droits. Cette partie informe sur les possibilités de dépôts de plainte pour que les soignant-e-s puissent au besoin les en informer.

## PLAINTÉ AU CIVIL OU AU PÉNAL

Dans des cas de traitements médicaux non consentis, selon les faits il est possible de **porter plainte** pour : violences volontaires, violences volontaires sur mineur de 15 ans (c'est-à-dire une personne de moins de 15 ans), violences volontaires habituelles sur mineur de 15 ans, viol, ou encore actes de torture, traitements inhumains et dégradants.

Le but est la **condamnation pénale** des responsables des faits. Il est possible de porter plainte contre X.

Porter plainte au pénal n'empêche pas de demander par ailleurs une indemnisation des préjudices subis.

### Prescription :

Selon les cas, elle peut courir de 10 ans après les faits jusqu'à 30 ans après la majorité de la personne. Le point de départ peut aussi être la découverte de l'infraction ou la consolidation du dommage.

Les avocat-e-s du CIA-OII France peuvent répondre sur la prescription selon les faits via une consultation confidentielle gratuite.

Les réparations financières suite à un préjudice peuvent être réclamées. Une plainte avec constitution de partie civile ou la saisine d'un tribunal (administratif ou judiciaire) sont nécessaires.

Le dommage corporel doit être **consolidé**, c'est-à-dire permanent et stabilisé. Il est caractérisé par une atteinte physique (et souvent psychologique) qui constitue un handicap ou une dégradation des conditions de vie de la personne.

Le dommage doit être constaté par un-e expert-e, le plus souvent avec un **examen médical**.

Le CIA-OII France peut accompagner la personne pour trouver **un-e avocat-e compétent-e et de confiance**; l'aider dans ses démarches pour **obtenir l'aide juridictionnelle** en cas de ressources insuffisantes, offrir un **soutien financier** pour le procès, ou encore lui **offrir le soutien de psychologues** pour la gestion émotionnelle du processus. Dans tous les cas, nous conseillons d'entrer d'abord en lien avec des avocat-e-s avant le dépôt de plainte (civile ou pénale) afin de préparer la plainte au mieux et d'être bien accompagné-e.

## SAISINE POUR DISCRIMINATIONS

Pour ce qui est des cas de discriminations, nous recommandons de s'adresser directement au Défenseur des Droits, tout en contactant le CIA-Oll France afin que nous puissions également soutenir la saisine de notre côté.

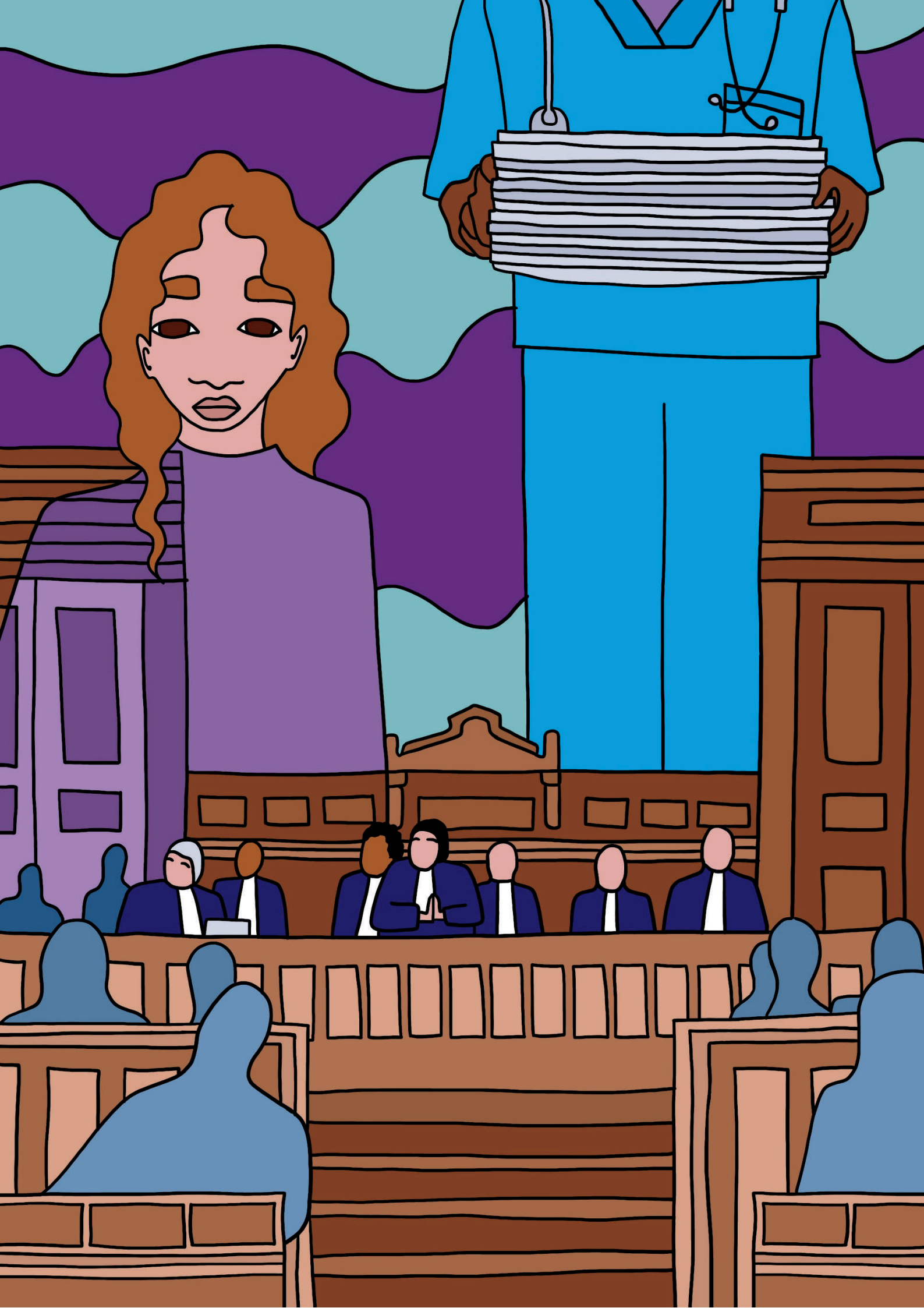
"Il y a discrimination lorsque trois éléments sont réunis :

- un traitement moins favorable envers une personne ou un groupe de personnes ;
- en raison de critères définis par la loi (origine, handicap, sexe, religion, orientation sexuelle, apparence physique, ...)
- dans un domaine prévu par la loi (l'emploi, l'éducation, le logement, l'accès aux biens et services publics et privés, l'accès à la protection sociale)." - AntiDiscriminations.fr

Les critères de discriminations reconnus dans le droit français n'incluent malheureusement pas encore les caractéristiques sexuelles. Cependant, d'autres critères peuvent être retenus en fonction des situations :

- sexe
- apparence physique
- état de santé
- handicap
- caractéristiques génétiques
- orientation sexuelle
- identité de genre
- âge

Le CIA-Oll France est partenaire de la plateforme d'Etat [www.antidiscriminations.fr](http://www.antidiscriminations.fr) et peut accompagner les personnes à déterminer la meilleure approche.



# GLOSSAIRE

- **Assignment de genre (nom)** : processus par lequel les autorités légales et sociales décident à quelle catégorie binaire (fille/garçon) une personne doit être rattachée. En France, l'assignation à la naissance est une décision qui relève des autorités médicale et juridique.
- **AFAB (adjectif)** : "Assigned Female At Birth" soit "Assignée femme à la naissance". Désigne les personnes qui ont été rattachées à la catégorie fille à la naissance, quelles que soient leurs caractéristiques sexuelles.
- **AMAB (adjectif)** : "Assigned Male At Birth" soit "Assignée homme à la naissance". Désigne les personnes qui ont été rattachées à la catégorie garçon à la naissance, quelles que soient leurs caractéristiques sexuelles.
- **Caractères sexuels primaires (nom)** : gonades et organes génitaux internes et externes. Le type de caractères sexuels d'une personne est lié à ses chromosomes et à leur expression, ainsi qu'à ses taux d'hormones.
- **Caractères sexuels secondaires (nom)** : pilosité (notamment faciale), répartition des muscles et des graisses, développement mammaire. Le type de caractères sexuels d'une personne est lié à ses chromosomes et à leur expression, ainsi qu'à ses taux d'hormones.
- **Cisgenre (adjectif)** : désigne une personne en accord avec le genre qu'on lui a assigné à la naissance.
- **Discrimination (nom)** : selon le droit français, une discrimination est un "traitement défavorable qui doit généralement remplir deux conditions cumulatives : être fondé sur un critère défini par la loi (sexe, âge, handicap...) ET relever d'une situation visée par la loi (accès à un emploi, un service, un logement...)" (source : Défenseur des Droits).
- **FPATH (nom)** : "French Professional Association for Transgender Health" soit "Association professionnelle française pour la santé des personnes transgenres", aussi nommée Trans-Santé. Anciennement SoFECT. Association de professionnel-le-s de santé engagée dans une approche normative et psychiatisante de la transidentité et cherchant à imposer son hégémonie dans le milieu médical.
- **Identité de genre (nom)** : genre dans lequel s'identifie une personne (homme, femme, non-binaire, agenre...).
- **Intersexe (adjectif et nom)** : dit d'une personne qui présente des variations de ses caractéristiques sexuelles primaires et/ou secondaires et qui ne rentre pas dans la norme socialement et médicalement établie du masculin et du féminin (ex : un homme intersexe).
- **Intersexuation (nom)** : expérience sociale d'invalidation de ses caractéristiques sexuelles.
- **IST (nom)** : Infection Sexuellement Transmissible, comme le VIH, chlamydiae, les hépatites, entre-autres
- **Gonade (nom)** : organe ayant pour fonctions la production d'hormones et éventuellement de gamètes (ovaire, testicule, ovotestis).
- **Gonadectomie (nom)** : ablation des gonades.
- **GPA (nom)** : Gestation Pour Autrui

- **Méthode ROPA (nom)**: méthode d'assistance médicale à la procréation "Réception des Ovocytes de la PArtenaire", dans laquelle un couple partage la gestation, une personne fournissant les ovocytes et l'autre assurant la grossesse.
- **Mutilation (nom)** : ablation volontaire d'un organe sain, sans le consentement de la personne et sans finalité thérapeutique. Dans le droit français, "les violences ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente sont punies de dix ans d'emprisonnement et de 150 000 euros d'amende." La détérioration définitive et non consentie des organes génitaux d'origine constitue une mutilation (clitoridectomie, récession clitoridienne, déplacement de l'urètre, vaginoplasties...)
- **Non-binaire (adjectif, nom)** : se dit d'une personne ne s'identifiant pas, pas seulement ou pas intégralement, aux catégories homme/femme.
- **Orientation sexuelle (nom)** : attirance sexuelle ou absence d'attirance sexuelle envers certaines catégories de personnes.
- **PMA (nom)** : Procréation Médicalement Assistée (ou assistance médicale à la procréation). Ensemble des techniques médicales permettant la conception.
- **Trait intersexe (nom)** : caractère sexuel spécifique variant de la norme statistique et pathologisée ou stigmatisée pour ce motif.
- **Trans/Transgenre (adjectif)** : désigne une personne qui ne se reconnaît pas dans la catégorie de genre à laquelle elle a été rattachée à la naissance.
- **Transidentité/Transitude (nom)** : fait d'être une personne trans.

# TABLEAU TERMES PATHOLOGISANTS / NON PATHOLOGISANTS


Exemples de mots souvent utilisés	Alternatives de mots non-pathologisants
Mutation génétique	Variation génétique
Anomalie	Variation
Maladie	Variation
Déformation / Malformation	Variation de développement
Chirurgie reconstructrice / correctrice	Mutilation



Contacter le Collectif Intersexe Activiste – OII France :

 [contact@cia-oiifrance.org](mailto:contact@cia-oiifrance.org)

   [@cia.oiifrance](https://www.instagram.com/cia.oiifrance)

 [cia-oiifrance.org](http://cia-oiifrance.org)  
[droits-intersexes.fr](http://droits-intersexes.fr)  
[stop-mutilations-intersexes.org](http://stop-mutilations-intersexes.org)

Crédits :

illustrations : Aude Nasr – @ahlan.my.darlings

soutiens :

