

ACTIVITÉS PÉDAGOGIQUES

Les droits des personnes intersexes



INTRODUCTION

SOMMAIRE

- 2** Introduction
- 3** Présentation de l'Éducation aux droits humains (EDH)
- 4** **Activité 1**
Dessine-moi un être humain
- 6** **Activité 2**
Les grands définitions de l'intersexuation
- 11** **Activité 3**
Quiz sur l'intersexuation – les personnes intersexes
- 17** **Activité 4**
Les droits des personnes intersexes, état des lieux et enjeux

Des millions de personnes dans le monde présentent des **caractéristiques sexuelles qui ne correspondent pas aux définitions traditionnelles binaires du corps masculin ou féminin**. Beaucoup d'entre elles s'identifient comme **intersexes**.

Le terme intersexuation est un terme générique utilisé pour désigner un large éventail **de variations naturelles au niveau des organes génitaux, des gonades, des hormones, des chromosomes ou des organes reproducteurs**. Ces caractéristiques peuvent être visibles à la naissance, apparaître seulement à la puberté, ou encore ne pas être apparentes du tout sur le plan physique.

Ce livret d'activités, élaboré par l'équipe Éducation aux droits humains d'Amnesty International, rassemble **quatre activités pédagogiques permettant de répondre aux objectifs suivants** :

- Comprendre ce qu'est l'intersexuation ;
- Identifier les enjeux soulevés par l'intersexuation en matière de droits humains, en France et dans le monde.

A noter :

Pour chacune des activités sont proposées des annexes facilitant l'animation.

L'ÉDUCATION AUX DROITS HUMAINS

L'éducation aux droits humains vise à faire **connaître, comprendre et défendre** les droits fondamentaux. Elle permet aux citoyens et citoyennes de tous âges de construire un monde plus juste et respectueux des droits humains.

Objectifs de l'EDH

L'éducation aux droits humains a pour objectif de :

- Susciter une **prise de conscience** et une **compréhension** des droits humains,
- Donner des **connaissances** et des **compétences** pour les connaître, les respecter et les défendre,
- Faire **évoluer les attitudes** et **les comportements**.

L'éducation aux droits humains s'inscrit dans la durée, **déconstruit les préjugés**, amène les personnes à **réfléchir** et **trouver des solutions** pour agir.

Elle concerne **tous types de publics** et s'inscrit dans un **processus d'apprentissage** tout au long de la vie.

Pour plus d'activités

De nombreuses ressources en Éducation aux droits humains sont disponibles dans la partie « Éduquer » de notre site internet : <https://www.amnesty.fr/education>

Pour toute question, vous pouvez nous contacter à education@amnesty.fr

ACTIVITÉ 1

« DESSINE-MOI UN ÊTRE HUMAIN »

► Public

À partir de 12 ans.

► Nombre de participants et participantes

Entre 8 et 30.

► Durée

40 minutes.

► Objectifs pédagogiques

- Différencier les caractéristiques biologiques et les caractéristiques culturelles d'un être humain ;
- comprendre les notions de sexe et de genre.

► Matériel

Des feuilles, des marqueurs, tableau et craies ou marqueurs effaçables.

► Préparation

Proposez aux participants et participantes de constituer des petits groupes de 4 ou 5 personnes auxquels vous distribuerez une feuille et des feutres.

Déroulement :

1. Demandez à la moitié des groupes de dessiner un homme et à l'autre moitié une femme, de la façon la plus détaillée possible.
2. Affichez l'ensemble des hommes et l'ensemble des femmes sur un mur et reproduisez le tableau ci-joint sur un tableau visible de toutes et tous :

| | Caractéristiques biologiques | Caractéristiques culturelles |
|-------|------------------------------|------------------------------|
| Femme | A | C |
| Homme | B | D |

3. Demandez à l'ensemble du groupe d'identifier et de placer dans la bonne case du tableau les différentes caractéristiques des individus dessinés.

Exemples :

- A : poitrine
B : la barbe
C : robe
D : poils aux jambes

A noter : certaines réponses seront biologiques ET culturelles, par exemple, les hommes et les femmes possèdent des poils sur les jambes, cependant les conserver et/ou les montrer est uniquement culturel.

4. Questionnez le groupe :

De manière générale :

- Qu'est qu'on voit en premier chez les individus ? (= ce qui relève du genre et non du sexe)
- Qu'est-ce qui permet de différencier les hommes des femmes socialement (au premier coup d'œil), et biologiquement (en médecine par exemple) ?
- La plupart des éléments dessinés relèvent-ils plutôt du biologique ou du genre / social -culturel ?

ACTIVITÉ 1

« DESSINE-MOI UN ÊTRE HUMAIN »

Sur le genre :

- Est-ce que toutes les femmes/tous les hommes possèdent toutes les caractéristiques communément associées à leur sexe ?
- Est-ce que les éléments relevant du genre sont les mêmes partout dans le monde ? Ont-ils été les mêmes à toutes les époques ? (= comprendre que le genre est une construction sociale qui dépend du contexte géographique, culturel, et peut évoluer dans le temps, donc être modifié)

Sur le sexe :

- Est-ce que toutes les caractéristiques biologiques qui permettent de déterminer le sexe d'une personne sont présentes sur les dessins ? Quelles sont celles qui sont absentes/invisibles (= les hormones, les chromosomes, les gonades...).
- Est-ce que tous les hommes présentent toutes les caractéristiques biologiques considérées comme masculines ? Est-ce que toutes les femmes présentent toutes les caractéristiques biologiques considérées comme féminines ?
- Comment appelle-t-on les personnes dont les caractéristiques sexuelles ne correspondent pas aux normes de l'une ou l'autre des catégories femme-homme ? Connaissez-vous les termes « intersexuation », « intersexé », « variation des caractéristiques sexuelles » ? Savez-vous combien de personnes dans le monde naissent avec des caractéristiques intersexes ?

A noter : un glossaire est proposé en fin d'activité 2

ACTIVITÉ 2

« LES GRANDES DÉFINITIONS DE L'INTERSEXUATION »

► Public

À partir de 15 ans.

► Nombre de participants et participantes

Entre 8 et 30.

► Durée

40 minutes.

► Objectif pédagogique

Identifier les différents termes liés à l'intersexuation et les comprendre.

► Matériel

Le glossaire et la fiche ressource pour animer en plusieurs exemplaires.

► Préparation

Proposez aux participants et participantes de constituer des petits groupes de 4 ou 5 personnes auxquels vous distribuerez la fiche ressource préalablement découpée (1 fiche découpée par petit groupe).

Déroulement :

1. Expliquez la consigne : « Vous allez devoir associer chaque terme à sa définition ».
2. Une fois que chaque groupe a fini, donnez la bonne définition associée à chaque terme.
3. Proposez une discussion à partir des questions suivantes :
 - Quels étaient les termes que vous connaissiez ? Ceux que vous ne connaissiez pas ?
 - Quels étaient les termes dont vous n'aviez pas la bonne définition ? A votre avis pourquoi ?
 - Connaissez-vous des synonymes pour certains de ces mots ?
 - Entendez-vous ces termes régulièrement ? Sont-ils employés correctement (avec la bonne définition) ? Plutôt positivement ou négativement ?
 - Connaissez-vous des situations correspondant à ces termes, ou des personnes concernées ?

Quelques exemples :

- **Caster Semenya**, athlète sud-africaine, double championne olympique et triple championne du monde du 800 mètres, est une personne intersexée.
- **Laverne Cox**, actrice états-unienne, est une femme transgenre.
- **Océan**, comédien et humoriste français, est un homme transgenre.
- Les **fa'afafine**, dans les Samoa, s'identifient comme un troisième genre.
- En **Albanie et au Kosovo** existe une tradition qui autorise les femmes à vivre dans la peau d'un homme pour bénéficier des mêmes droits.
- **Franck Ocean**, auteur compositeur et interprète de RnB états-unien, est un homme bisexuel.
- **Eddy de Pretto**, auteur compositeur et interprète de chanson française, est un homme homosexuel.
- **Amandla Stenberg**, actrice et chanteuse états-unienne, est une femme lesbienne.

ACTIVITÉ 2

« LES GRANDES DÉFINITIONS DE L'INTERSEXUATION »

Glossaire

Ce glossaire est issu du rapport « *D'abord, ne pas nuire* », Amnesty International, 2017

| | |
|--|--|
| Genre | Désigne les rôles, les comportements, les activités et les attributions socialement construits, qu'une société donnée considère comme appropriés pour les femmes et les hommes. Cette construction varie en fonction des cultures et peut évoluer ou être modifiée. Les personnes ou groupes de personnes qui n'entrent pas « dans les cases » des normes qui prévalent en matière de genre doivent souvent faire face à des stigmatisations, à des pratiques discriminatoires ou à une exclusion sociale. |
| Identité de genre | Perception profondément personnelle et unique de son genre par chaque personne, qui peut correspondre ou non au sexe assigné à la naissance. |
| Intersex | Hyperonyme utilisé pour décrire une personne dont les caractéristiques génitales, gonadiques, chromosomiques ou hormonales ne correspondent pas aux normes pré-établies concernant les critères anatomiques sexuels ou reproductifs déterminants l'assignation du sexe masculin ou féminin. Les variations intersexes peuvent prendre différentes formes et désignent un large éventail de caractères sexuels. Les termes intersexuel, intersexué, et intersexuation sont d'autres façons de nommer la diversité des caractères sexuels. |
| Chirurgie génitale de « normalisation » | Opérations chirurgicales destinées à construire ou reconstruire l'appareil génital d'une personne de manière à la rendre conforme aux normes médicales relatives à l'aspect physique des hommes ou des femmes. |
| Caractères sexuels primaires | Il s'agit des chromosomes sexuels (ex : XX, XY, XXY), de l'appareil génital externe (ex : gland, pénis, scrotum, prépuce, périnée, clitoris, lèvres, vulve, urètre périnéal), des gonades (ex : ovaires, testicules) et des organes reproducteurs internes (ex : utérus, ovaires, trompes de Fallope, prostate). |
| Caractères sexuels secondaires | Caractères se développant plus tard dans la vie de l'individu, généralement pendant la puberté ; ils sont liés au développement des hormones et à la croissance. Il s'agit de la pilosité faciale et corporelle, du cycle menstruel, du développement des seins, de la taille, de la musculature et de la masse graisseuse. |
| Sexe | Ensemble des attributs et caractères biologiques et reproducteurs d'un individu. |
| Assignation sexuelle | Procédé ou action assignant devant la loi un sexe ou un genre à un nouveau-né ou à un nourrisson. Elle peut avoir lieu à la naissance ou plus tard, en fonction des exigences de la loi nationale en matière de déclaration des naissances. |
| Caractéristiques sexuelles | Traits physiques ou organes susceptibles d'indiquer le sexe biologique d'un individu ; ils sont divisés en deux catégories, les caractères sexuels primaires et secondaires. |
| Orientation sexuelle | Propension de chaque personne à se sentir profondément attirée, émotionnellement, affectivement et sexuellement, par d'autres personnes de genre différent, du même genre ou de plusieurs genres, et à vivre une relation intime et sexuelle avec elles. |
| Variations des caractéristiques sexuelles | Caractéristiques qui, soit dès la naissance soit au cours de la croissance de l'individu, ne correspondent pas aux normes binaires (masculin/féminin) médicales ou sociétales en matière de sexe biologique et de genre ; elles |

peuvent se rapporter à l'anatomie sexuelle ou reproductrice, interne ou externe de l'individu. Le corps médical parlera de Troubles du développement sexuel (TDS), terme considéré comme stigmatisant par de nombreux individus présentant des variations des caractéristiques sexuelles.

ACTIVITÉ 2

« LES GRANDES DÉFINITIONS DE L'INTERSEXUATION »

Support d'animation

Chaque case de ce tableau sera découpée puis mélangée aux autres afin de permettre aux participantes et participants d'associer chaque terme à sa définition.

| | |
|--|--|
| Genre | Désigne les rôles, les comportements, les activités et les attributions socialement construits, qu'une société donnée considère comme appropriés pour les femmes et les hommes. Cette construction varie en fonction des cultures et peut évoluer ou être modifiée. Les personnes ou groupes de personnes qui n'entrent pas « dans les cases » des normes qui prévalent en matière de genre doivent souvent faire face à des stigmatisations, à des pratiques discriminatoires ou à une exclusion sociale |
| Identité de genre | Perception profondément personnelle et unique de son genre par chaque personne, qui peut correspondre ou non au sexe assigné à la naissance. |
| Intersex | Hyperonyme utilisé pour décrire une personne dont les caractéristiques génitales, gonadiques, chromosomique ou hormonales ne correspondent pas aux normes pré-établies concernant les critères anatomiques sexuels ou reproductifs déterminants l'assignation du sexe masculin ou féminin. Les variations intersexes peuvent prendre différentes formes et désignent un large éventail de caractères sexuels. Les termes intersexuels, intersexué, et intersexuation sont d'autres façons de nommer la diversité des caractères sexuels. |
| Chirurgie génitale de « normalisation » | Opérations chirurgicales destinées à construire ou reconstruire l'appareil génital d'une personne de manière à la rendre conforme aux normes médicales relatives à l'aspect physique des hommes ou des femmes. |
| Caractères sexuels primaires | Il s'agit des chromosomes sexuels (ex : XX, XY, XXY), de l'appareil génital externe (ex : gland, pénis, scrotum, prépuce, périnée, clitoris, lèvres, vulve, urètre périnéal), des gonades (ex : ovaires, testicules) et des organes reproducteurs internes (ex : utérus, ovaires, trompes de Fallope, prostate). |
| Caractères sexuels secondaires | Caractères se développant plus tard dans la vie de l'individu, généralement pendant la puberté ; ils sont liés au développement des hormones et à la croissance. Il s'agit de la pilosité faciale et corporelle, du cycle menstruel, du développement des seins, de la taille, de la musculature et de la masse graisseuse. |
| Sexe | Ensemble des attributs et caractères biologiques et reproducteurs d'un individu. |
| | Procédé ou action assignant devant la loi un sexe ou un genre à un nouveau-né ou à un nourrisson. Elle peut avoir |

| | |
|--|---|
| Assignation sexuelle | lieu à la naissance ou plus tard, en fonction des exigences de la loi nationale en matière de déclaration des naissances. |
| Caractéristiques sexuelles | Traits physiques ou organes susceptibles d'indiquer le sexe biologique d'un individu ; ils sont divisés en deux catégories, les caractères sexuels primaires et secondaires. |
| Orientation sexuelle | Propension de chaque personne à se sentir profondément attirée, émotionnellement, affectivement et sexuellement, par d'autres personnes de genre différent, du même genre ou de plusieurs genres, et à vivre une relation intime et sexuelle avec elles. |
| Variations des caractéristiques sexuelles | Caractéristiques qui, soit dès la naissance soit au cours de la croissance de l'individu, ne correspondent pas aux normes binaires (masculin/féminin) médicales ou sociétales en matière de sexe biologique et de genre ; elles peuvent se rapporter à l'anatomie sexuelle ou reproductrice, interne ou externe de l'individu. Le corps médical parlera de Troubles du développement sexuel (TDS), terme considéré comme stigmatisant par de nombreux individus présentant des variations des caractéristiques sexuelles. |

ACTIVITÉ 3

« QUIZ SUR L'INTERSEXUATION – LES PERSONNES INTERSEXES »

Sources :

- Rapport : [*D'abord, ne pas nuire - Pour le respect des droits des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles au Danemark et en Allemagne*](#), Amnesty international, 2017
- Collectif Intersexes et Allié·e·s, Des chiffres, 1^{er} mai 2019 : <https://cia-oiifrance.org/2019/05/01/des-chiffres/>

► Public

À partir de 15 ans.

► Nombre de participants et participantes

Entre 8 et 30.

► Durée

30 minutes.

► Objectif pédagogique

Comprendre ce qu'est l'intersexuation.

► Matériel

Trois panneaux (A, B, C) par groupe, le glossaire de l'activité 2, la sitographie en annexe.

► Préparation

Proposez aux participants et participantes de constituer des petits groupes de 4 ou 5 personnes auxquels vous distribuerez les 3 panneaux.

Déroulement :

1. Une fois les groupes répartis dans la salle et munis de leurs 3 panneaux, lisez tour à tour les questions en annexe et invitez les groupes à proposer une réponse. Donnez la bonne réponse avant de passer à la question suivante.

2. Une fois les questions posées, questionnez les personnes participantes :

- Qu'est-ce qui vous a surpris ?
- Avez-vous des questions suite au quiz ?

Vous pourrez inscrire ces questions à un endroit visible de toutes et tous pour tenter d'y répondre ultérieurement collectivement grâce à l'activité 4 qui propose d'approfondir le sujet en identifiant notamment les enjeux en matière de violations des droits humains des personnes intersexes.

ACTIVITÉ 3

« QUIZ SUR L'INTERSEXUATION – LES PERSONNES INTERSEXES »

Support d'animation

1. Les caractéristiques sexuelles d'une personne sont-elles toutes visibles ?

- A. Oui
- B. Non

Réponse : B. Non les caractéristiques sexuelles d'une personne ne sont pas toutes visibles. Il s'agit des chromosomes sexuels, de l'appareil génital externe, des gonades, des organes reproducteurs internes et des hormones.

2. Une personne intersex est :

- A. Une personne qui possède l'ensemble des caractéristiques sexuelles des femmes et des hommes.
- B. Une personne qui possède certaines caractéristiques sexuelles masculines et certaines caractéristiques féminines en même temps.
- C. Une personne dont les caractéristiques sexuelles ne correspondent pas aux normes féminines ou masculines.

Réponse : C, une personne dont les caractères sexuels ne correspondent pas aux normes masculines et féminines. En effet, selon le Haut-commissariat aux droits de l'homme, « Les personnes intersexes sont nées avec des caractères sexuels (génitaux, gonadiques ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux définitions binaires types des corps masculins ou féminins ».

3. Il existe autant de personnes intersexes que :

- A. De personnes avec les cheveux roux
- B. De personnes travaillant à l'Éducation nationale
- C. De personnes ayant les yeux vairons (de 2 couleurs différentes)

Réponse : A. et B., il y a autant de personnes intersexes que de personnes avec les cheveux roux ou de pourcentages de personnes travaillant à l'Éducation nationale en France. En 2000, la biologiste Anne Fausto-Sterling a publié l'une des premières estimations du nombre de personnes nées avec des variations des caractéristiques sexuelles : selon ses recherches, elles représentent 1,7% de la population mondiale.

4. L'intersexuation est une anomalie qu'il faut corriger.

- A. Vrai
- B. Faux

Réponse : B. Faux, il existe un large éventail de variations naturelles au niveau des organes génitaux, des gonades, des hormones, des chromosomes ou des organes reproducteurs. Ces

caractéristiques peuvent être visibles à la naissance, apparaître seulement à la puberté, ou encore ne pas être apparentes du tout sur le plan physique. De nombreux enfants intersexes subissent des interventions chirurgicales destinées à les « normaliser » - alors même que ces opérations sont souvent invasives, irréversibles et dénuées de caractère d'urgence.

5. Quel est le pourcentage des personnes intersexes ayant reçu un traitement hormonal ?

- A. 48%
- B. 73%
- C. 96%

Réponse : C. Selon une série d'études allemandes, 96 % des personnes intersexes ont reçu un traitement hormonal.

Source : « Droits de l'homme et personnes intersexes » par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, juin 2015.

6. Quel est le pourcentage de personnes intersexes ayant été opérées pour ce que les médecins nomment un « clitoris trop long » ?

- A. 38%
- B. 22%
- C. 5%

Réponse : A. Selon une série d'études allemandes, 38 % des personnes intersexes ont subi une réduction de ce que les médecins avaient déterminé comme « un clitoris trop long ». 33 % ont subi des opérations vaginales et 13 % une correction de leurs voies urinaires.

Source : « Droits de l'homme et personnes intersexes » par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, juin 2015.

7. Quel est le pourcentage d'enfants intersexes ne se reconnaissant pas dans le sexe qui leur a été assigné à la naissance par le corps médical ?

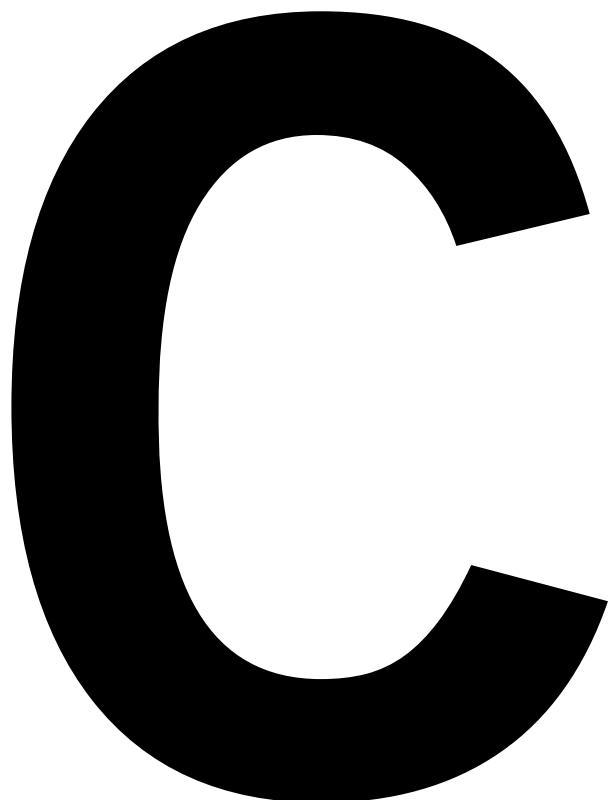
- A. Entre 5 et 10 %
- B. Entre 10 et 30%
- C. Entre 30 et 40%

Réponse : C, Entre un tiers et 40% des personnes intersexes seraient trans (ne s'identifiant pas au sexe auquel elles ont été assignées à la naissance).

Source : « Droits de l'homme et personnes intersexes » par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015 et « Intersex : Stories and Statistics from Australia », Tiffany Jones, Bonnie Hart, Morgan Carpenter, Gavi Ansara, William Leonard, et Jayne Lucke, 2015.

A

3



ACTIVITÉ 4

« LES DROITS DES PERSONNES INTERSEXES, ÉTAT DES LIEUX ET ENJEUX »

► Public

À partir de 15 ans.

► Nombre de participants et participantes

Entre 8 et 30.

► Durée

90 minutes.

► Objectif pédagogique

Identifier les enjeux en termes de droits humains de l'intersexuation.

► Matériel

Impression des textes supports en plusieurs exemplaires.

► Préparation

Disposition de la salle en différents espaces de lecture.

► À noter sur l'arpentage

L'Arpentage est une méthode de lecture collective issue de la culture ouvrière (cercle ouvrier) puis réutilisée par les praticiens de l'entraînement mental pendant la Seconde Guerre Mondiale par des Résistants (autour de Dumazedier), diffusée plus largement par Peuple et Culture, mouvement d'éducation populaire, à partir des années 1950.

Déroulement :

1. Chaque personne participante choisit une thématique. Les personnes ayant choisi la même thématique se rassemblent dans un même coin de la salle et lisent les documents qui y sont associés, avec pour objectif de répondre à ces questions :

- 2 choses avec lesquelles vous êtes d'accord.
- 2 choses qui vous posent question.
- 1 idée forte que vous retenez.

À expliquer aux participants et participantes : Ces textes sont issus pour la plupart d'un rapport intitulé « D'abord, ne pas nuire, pour le respect des droits des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles au Danemark et en Allemagne » réalisé par Amnesty International en 2017. Ces textes concernent uniquement des situations de personnes où les interventions médicales ne présentent ou ne présentaient aucun caractère d'urgence.

2. Après un retour en grand groupe, chaque groupe thématique disposera de quelques minutes pour :

- Présenter rapidement la thématique et les textes ;
- Présenter ses réponses aux questions.

3. Une fois chaque groupe passé, la personne animant le grand groupe pourra s'appuyer sur ce qui a été dit pour proposer aux participants et participantes une réflexion, par exemple sur les questions suivantes :

- Quels sont les droits humains non respectés des personnes intersexes ?
- Pourquoi ces droits humains ne sont-ils pas respectés ? De manière plus générale, qu'est-ce qui pousse à ne pas les respecter (par exemple à vouloir normaliser les corps) ?
- Sur quels présupposés se fondent les médecins pour suggérer ou justifier les interventions chirurgicales ou les traitements hormonaux ? (une conception binaire du sexe, des stéréotypes de genre etc.)
- La situation est-elle la même partout en Europe ?
- Que faudrait-il faire pour lutter contre les interventions médicales chirurgicales ou hormonales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence, opérées sur des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles ?

Thématique 1 : Les variations des caractéristiques sexuelles et les interventions médicales sur les personnes intersexes

Document 1 : Le nombre de personnes naissant avec des variations des caractéristiques sexuelles

1.1. COMBIEN DE PERSONNES NAISSENT AVEC DES VARIATIONS DES CARACTÉRISTIQUES SEXUELLES ?

En 2000, la biologiste Anne Fausto-Sterling a publié l'une des premières estimations du nombre de personnes nées avec des variations des caractéristiques sexuelles : selon ses recherches, elles représentent 1,7 % de la population mondiale⁷. La plupart des professionnels de santé reconnaissent la difficulté d'établir des statistiques précises quant aux personnes nées avec des variations des caractéristiques sexuelles ; cela est dû, en partie, au grand nombre de personnes n'ayant pas fait l'objet d'un diagnostic. Au vu de la diversité des systèmes de collecte des données et de classification, il est d'autant plus difficile de parvenir à une estimation globale faisant l'unanimité.

3.1.1. DANEMARK

En novembre 2016, le ministère danois de la Santé et des personnes âgées (Sundheds- og Ældreministeriet) a publié dans le Registre national des patients (Landspatientregisteret) des données concernant les diagnostics de TDS⁸ et les interventions chirurgicales entre 2011 et 2015⁹.

Les données comprennent 86 catégories de « malformations congénitales » touchant l'appareil génital féminin et masculin. Ce registre compte 1 314 cas de « malformations » de l'appareil génital féminin, dont 388 chez des mineurs de moins de 15 ans, et 4 581 cas de « malformations » de l'appareil génital masculin, dont 2 949 chez des mineurs de moins de 15 ans.

Certaines catégories de variations des caractéristiques sexuelles correspondaient à un nombre relativement important de visites de mineurs à l'hôpital. Ainsi, 128 cas de léger hypospadias glandulaire¹⁰ ont été enregistrés chez des enfants de moins de cinq ans, mais ils correspondent à 1 640 consultations au total.

Au Danemark, différentes études cliniques ont tenté de mesurer certaines variations des caractéristiques sexuelles. L'une d'entre elles, réalisée entre 1977 et 2005, a indiqué que plus de 2,5 % des enfants présentaient un hypospadias à la naissance, et que ce taux était en constante augmentation¹¹. Entre 2011 et 2015, 1 498 cas d'hypospadias ont été enregistrés dans des hôpitaux danois.

7 Anne Fausto-Sterling, *Sexing the Body*, 2000, (ci-après : Fausto-Sterling, 2000), p. 53

8 Réponse à une question au Parlement, août 2016. La réponse dans son intégralité est disponible sur : <http://www.ft.dk/samling/20151/almel/suu/spm/857/svar/1355435/index.htm>

9 Données sur les diagnostics du Registre national des patients, disponibles sur : http://www.esundhed.dk/sundhedsregister/LPR/Sider/LPR01_Tabel.aspx

10 Présence de l'ouverture de l'urètre sur le gland, et non à l'extrémité du pénis.

11 Lund et.al., "Prevalence of hypospadias in Danish boys: a longitudinal study, 1977-2005", 2009, European Urology, Volume 55, numéro 5, mai 2009, p. 1 022-1 026

3.1.2. ALLEMAGNE

Selon une étude menée en 2016 par Ulrike Klöppel, en 2014, 4 498 diagnostics ont été formulés concernant les variations des caractéristiques sexuelles chez les enfants de moins de 10 ans. Ils se répartissent comme suit :

| DIAGNOSTIC | SEXÉ ASSIGNÉ ¹³ | NOMBRE DE CAS |
|--|----------------------------|---------------|
| TROUBLES ADRÉNOGÉNITAUX, DONT HCS ¹⁴ | Femme | 82 |
| | Homme | 44 |
| AUTRE MALFORMATION CONGÉNITALE ¹⁵ DE L'APPAREIL GÉNITAL FÉMININ ¹⁶ | Femme | 142 |
| TESTICULE NON DESCENDU ¹⁷ , HYPOSPADIAS ¹⁸ ET AUTRES MALFORMATIONS CONGÉNITALES DE L'APPAREIL GÉNITAL MASCULIN ¹⁹ | Homme | 4 188 |
| AUTRES DIAGNOSTICS LIÉS À L'INTERSEXUATION ²⁰ | Femme | 18 |
| | Homme | 26 |

Document 2 : Les interventions médicales

Il existe plus de 40 diagnostics différents en termes de variations des caractéristiques sexuelles ; tous ne sont pas mentionnés dans ce rapport. Amnesty International reconnaît que certaines de ces variations nécessitent des interventions hormonales ou chirurgicales sans délai, par exemple si un bébé présente une perte de sel engageant son pronostic vital, ou si l'exposition de l'urètre entraîne de forts risques d'infections et de problèmes urinaires. Ce rapport se concentre sur des situations où les interventions médicales ne présentent aucun caractère d'urgence. Il s'agit par exemple :

- de certaines formes d'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), une variation génétique associée à une diminution du taux de cortisol dans le sang et à une augmentation du taux d'androgènes ; dans certains pays, comme l'Allemagne et le Danemark, la HCS est également appelée syndrome adrénogénital (AGS) ;
- du syndrome d'insensibilité (complète) aux androgènes (IPA ou ICA), une variation qui empêche partiellement (ou totalement) l'organisme de réagir à la présence d'androgènes et influence donc le développement de l'appareil génital chez le fœtus ;
- de l'hypospadias, une situation dans laquelle l'orifice permettant à l'organisme d'évacuer l'urine ne se situe pas au bout du pénis ;
- du syndrome de Klinefelter, une variation par laquelle une personne a un chromosome Y associé à au moins deux chromosomes X ; ses caractéristiques physiques peuvent comprendre des taux de testostérone bas et un développement lent, partiel ou encore totalement absent au cours de la puberté ;

- du syndrome de Turner, une variation par laquelle une personne n'a qu'un chromosome X. Cela peut entraîner le développement de caractéristiques physiques telles qu'une petite taille et un développement partiel des ovaires.

Document 3 : Zoom sur la chirurgie clitoridienne, vaginoplastie et dilatation

Certains professionnels de santé affirment qu'il est préférable d'opérer l'appareil génital d'un jeune enfant que celui d'un adolescent. L'équipe pluridisciplinaire du CHU d'Aarhus a déclaré à Amnesty International que, selon les éléments dont ils disposaient, « lorsqu'elle est indiquée, une intervention chirurgicale au niveau de l'appareil génital entraîne de meilleurs résultats et moins d'effets indésirables sur le bien-être émotionnel, sexuel et cognitif de l'enfant si elle est pratiquée lorsqu'il a entre un et deux ans ».

Mika Venhola, spécialiste en chirurgie pédiatrique, estime au contraire que les avantages d'une intervention chirurgicale réalisée très tôt ne compensent pas ses inconvénients. Au sujet des opérations chirurgicales pratiquées sur des nourrissons présentant des variations des caractéristiques sexuelles, il a déclaré :

« Certaines personnes retirent un bénéfice de l'intervention, psychologiquement parlant, mais d'autres estiment qu'elles n'ont pas été traitées correctement. Nous ne savons pas quel bébé appartient à quel groupe. Nous devrions pouvoir nous appuyer sur des études qui répartissent statistiquement les personnes entre les deux groupes. En attendant, la logique veut que nous ne pratiquions pas d'intervention chirurgicale ; on aura plus de chances que cela profite au patient, et ne lui porte pas préjudice. »

Les enfants intersexes subissent des interventions chirurgicales depuis plusieurs décennies et de nouvelles méthodes chirurgicales ont été développées. Cependant, les militants comme les professionnels de santé insistent sur les risques que ces opérations continuent de présenter. M*, médecin, a déclaré à Amnesty International : « Chaque intervention laisse des cicatrices sur le corps. Les enfants grandissent, leur corps évolue, et la cicatrice ne peut pas suivre la même croissance que les autres tissus. Même si quelque chose semble "habituel" ou "normal" sur un nourrisson, il le sera beaucoup moins lorsque l'enfant arrivera à la puberté. Tous les appareils génitaux évoluent. »

CHIRURGIE CLITORIDIENNE

Les nourrissons et les enfants présentant une HCS et des chromosomes XX se voient généralement prescrire des interventions chirurgicales et une hormonothérapie. Les techniques chirurgicales ont évolué au fil du temps et, aujourd'hui, on recourt dans la majorité des cas à une réduction (ou récession) clitoridienne.

Selon des informations fournies par des parents à Amnesty International, la réduction clitoridienne est souvent présentée aux parents d'enfants atteints de HCS avec clitoris hypertrophié (plus grand que la normale) comme une opération réversible, car elle est réalisée en recouvrant le clitoris sous les lèvres internes. Cependant, de tels actes chirurgicaux peuvent entraîner des lésions nerveuses, la perte de tissu clitoridien, la perte ou la diminution des sensations au niveau du clitoris, des cicatrices et des douleurs. En Allemagne, entre 2012 et 2014, une moyenne de 12 interventions de

chirurgie clitoridienne par an ont été réalisées sur des enfants de moins de 10 ans à qui les médecins avaient assigné le sexe féminin.

(...)

VAGINOPLASTIES ET DILATATIONS

Selon les études réalisées en Allemagne entre 2012 et 2014, en moyenne huit vaginoplasties ont été réalisées par an sur des enfants de moins de 10 ans. M*, médecin, a déclaré à Amnesty International :

« On n'a pas besoin d'un vagin quand on est enfant. C'est utile pour les relations sexuelles, pour les menstruations, mais les enfants de moins de 10 ans n'en ont pas besoin. »

Lucie Veith, directrice d'Intersexuelle Menschen, a parlé de ces actes chirurgicaux à Amnesty International :

« Chez les enfants avec une HCS, soit le vagin est clos, soit l'ouverture est trop étroite, soit l'urètre ne débouche pas à l'endroit habituel. [S'il n'y a pas] de vagin, les médecins en créent un artificiel, et s'il est trop petit, ils le dilatent. Il arrive très souvent que les parents doivent également dilater le vagin. Cela implique d'y introduire des tiges chaque nuit, de les fixer avec un bandage et de laisser l'enfant dormir comme ça. La loi allemande ne condamne pas ces procédés, et j'estime que c'est parfaitement scandaleux. La cicatrice de l'urètre se situe à l'endroit où le vagin est supposé se trouver. Il est élargi pour que l'enfant puisse avoir plus tard des relations sexuelles avec pénétration... Cela fait 12 ans que je travaille dans ce domaine, mais j'ai toujours les larmes aux yeux en y pensant : ces enfants, je les connais. »

Les interventions chirurgicales « féminisantes », notamment au niveau du clitoris et du vagin, sont avant tout réalisées pour des raisons cosmétiques, plus qu'anatomiques. La dilatation vaginale est un sujet très controversé, surtout lorsqu'elle concerne des enfants. La majorité des professionnels de santé avec qui Amnesty International s'est entretenue ont déclaré qu'ils ne réalisaient pas de dilatation vaginale sur des enfants pré-pubères.

Thématique 2 : Genre et intersexuation

Document 1 : Bref historique des interventions médicales

1.2. BREF HISTORIQUE DES INTERVENTIONS MÉDICALES

Avant le milieu du XXe siècle, les interventions chirurgicales et les traitements hormonaux n'étaient pas des procédures classiques face aux variations des caractéristiques sexuelles²⁵. La « gestion²⁶ » des nourrissons et des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles au moyen d'interventions chirurgicales et autres s'est répandue dans les années 1950. Cela faisait suite aux travaux de John Money, que l'on considérait alors révolutionnaires, et aux théories du genre²⁷. L'idée qu'une fois le sexe assigné, on pouvait conditionner un enfant à s'y adapter par des normes en matière de genre et par une éducation sociétale, a influencé plusieurs approches médicales concernant la « gestion » des variations des caractéristiques sexuelles²⁸.

Selon cette conception, il était possible d'assigner un « sexe ou genre d'éducation » aux enfants présentant des caractéristiques sexuelles externes ou internes atypiques. Cette assignation était réalisée à un très jeune âge, idéalement avant deux ou trois ans, par une intervention chirurgicale. Les enfants étaient ensuite éduqués et conditionnés pour s'identifier ou s'adapter à ce genre²⁹.

Les traitements cliniques et chirurgicaux prescrits par John Money aux enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles, ainsi que son influence sur la perception du sexe, de la sexualité et du genre par le corps médical, ont été très peu contestés au cours des décennies suivantes³⁰. Anne Fausto-Sterling explique que l'approche de John Money et de ses collègues partait du principe que l'apparence physique d'une personne intersexée résultait de processus anormaux, « qu'elle aurait dû devenir soit homme, soit femme » et que, par voie de conséquence, elle avait besoin de suivre un traitement médical³¹.

« Les personnes intersexes étaient considérées, par exemple, comme des "pseudo-hermaphrodites féminins" si elles avaient des tissus ovariens, des "pseudo-hermaphrodites masculins" si elles avaient des tissus testiculaires, des "hermaphrodites vrais" si elles avaient des tissus à la fois ovariens et testiculaires et comme atteintes de "dysgénésie gonadique"³² si elles n'avaient ni l'un ni l'autre. C'était un mode de pensée très simpliste : il y avait les "vrais hermaphrodites" d'un côté, et les garçons "ratés" et les filles "ratées" de l'autre. Cette terminologie nuisait fortement à l'estime de soi des personnes intersexes et de leurs parents. Si une personne n'avait pas l'aspect physique qu'elle "aurait dû avoir", une intervention médicale et chirurgicale était requise. »

M*, médecin en Allemagne, revenant sur l'histoire des pratiques médicales et de la terminologie³³.

Si les théories de John Money sont aujourd'hui loin de faire l'unanimité³⁴, elles marquent toujours la société médicale contemporaine³⁵. Ainsi, au Danemark, il n'existe à l'échelle nationale aucune directive officielle destinée au personnel de santé au sujet des variations des caractéristiques sexuelles. Cependant, les directives proposées par

le centre hospitalier universitaire d'Aarhus indiquent : « En matière de genre, il est conseillé de ne pas donner de prénom caractéristique d'un genre à l'enfant avant que les meilleures solutions sur le plan endocrinologique et reconstructif n'aient été déterminées³⁶. »

En 2005, des sociétés médicales régionales et internationales³⁷ composées de différents spécialistes (endocrinologie, pédiatrie, urologie et chirurgie) ont rencontré des militants pour développer ensemble ce que l'on appelle aujourd'hui la Déclaration de consensus sur le traitement des troubles des personnes intersexes (Déclaration de consensus) de 2006³⁸.

Ce document a établi l'usage du terme « troubles du développement sexuel » (TDS) et a été considéré par certains médecins comme une avancée dans la prise en charge des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles³⁹. Cependant, il a également fait l'objet de nombreuses critiques parmi les militants car il perpétue une conception médicalisée des variations des caractéristiques sexuelles, et contribue à la stigmatisation des personnes intersexes en définissant certaines de leurs caractéristiques physiques comme des « troubles ».

La Déclaration de consensus a eu des conséquences très importantes sur la formulation des directives actuelles concernant le suivi des enfants et des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Elle recommande l'entraide et appelle à ce que les parents reçoivent l'ensemble des informations existantes. En outre, et c'est le point le plus important, elle appelle à une approche prudente en matière de chirurgie cosmétique de l'appareil génital. Elle reconnaît le manque de recherches cliniques ainsi que les problèmes de santé que la chirurgie génitale peut entraîner. Néanmoins, elle maintient la recommandation d'une évaluation et un diagnostic précis pour estimer l'ampleur des variations, et d'une intervention chirurgicale chez les nourrissons présentant une « virilisation sévère » (lorsque l'enfant sera élevé comme une fille mais possède un appareil génital présentant de nombreuses caractéristiques physiques considérées masculines). Elle recommande également la gonadectomie pour certains enfants, en invoquant le risque de contracter un cancer ultérieurement. Enfin, elle a introduit le terme de « troubles du développement sexuel », que de nombreuses personnes estiment stigmatisant.

En 2016, une mise à jour de la Déclaration de consensus⁴⁰ insistait davantage sur l'approche personnalisée à adopter et sur « une communication honnête et ouverte avec les patients et les parents ». Elle relevait également : « La temporalité, la notion de choix individuel et l'irréversibilité des interventions chirurgicales sont sources d'inquiétudes. Il n'existe aucune étude comparative entre l'hypothèse avec traitement médical sur l'enfant et l'hypothèse sans traitement par la chirurgie de TDS au cours de l'enfance, et les conséquences sur les personnes, les parents, la société ou sur le risque de stigmatisation. »

disponible sur : <https://www.bmfsfj.de/blob/112092/46d6be33eb8f2b5d2ee81488da03029c/situation-von-tans-und-intersexuellen-menschen-im-fokus-data.pdf> [en allemand], p.8.

23 Georgianni Davis, *Contesting Intersex, the Dubious Diagnosis*, 2015, (ci-après : Davis, 2015), p. 58.

24 Le terme « gestion » des variations des caractéristiques sexuelles est placé entre guillemets pour souligner l'utilisation de terminologie médicale telle qu'elle est préconisée par les professionnels de santé, dans la Déclaration de consensus (Consensus Statement) et dans l'exercice de la profession. Certaines personnes considèrent que le terme de « gestion » est stigmatisant, puisqu'il implique que des personnes en bonne santé et présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont malades, et que leur « pathologie » doit être traitée.

27 Davis 2015, p. 60.

28 Davis 2015, chapitre 3.

29 Fausto-Sterling, 2000.

30 Katrina Karkazis, *Fixing Sex*, 2008, chapitre 8

31 Fausto-Sterling, 2000.

32 Développement anormal des gonades au cours de la croissance embryonnaire. 33

Entretien, Berlin, septembre 2016.

33 Davis, 2015, p.61-63

35 Entretiens avec des professionnels de la santé exerçant au Danemark, (en Allemagne) et au Royaume-Uni. 36 Directives du CHU d'Aarhus en matière de troubles du développement sexuel, actuellement en révision. 37 Société européenne de l'endocrinologie pédiatrique et société endocrinienne Lawson-Wilkins

38 Lee et al, "Consensus Statement on Management of Intersex Disorders", 2006, *Pediatrics*, août 2006, 118(2) e488-e500 (ci-après : Déclaration de consensus, 2006).

39 Davis 2015, p. 46

40 Troubles du développement sexuel à l'échelle internationale, mise à jour de 2016 : Perceptions, Approach and Care, *Hormone Research in Paediatrics* 2016;85: 158-180 (ci-après : Déclaration de consensus mise à jour, 2016)

41 Entretien, Hambourg, septembre 2016.

Document 2 : Témoignage

Camilla Tved est sage-femme au Danemark conseillère déléguée à la santé pour le parti danois Enhedslisten (l'Alliance rouge et verte). Elle nous a parlé d'un cas sur lequel elle avait travaillé en 2008, alors qu'elle était encore étudiante.

« L'enfant présentait ce qu'on appelle un clitoris allongé, semblable à un petit pénis. Ni la sage-femme qui s'occupait de l'accouchement ni moi n'avions encore rencontré un cas de figure semblable, donc il nous a fallu chercher des instructions. »

L'une des consignes trouvées par Camilla comprenait une échelle de mesure pour l'appareil génital du bébé.

« Il me semble que si le clitoris mesurait plus de 0,9 cm, il était [considéré comme] un micropénis. J'ai entendu récemment, pendant un séminaire, que cette échelle était encore utilisée et que le pénis d'un bébé garçon devait faire au moins 2,5 cm⁴⁹. Cela m'a profondément perturbée, qu'on puisse simplement prendre une règle et annoncer : "cet enfant est atteint d'un trouble". Cela m'a intriguée.

« On a annoncé aux parents que l'enfant n'était ni un garçon ni une fille, mais "quelque chose entre les deux" (ce sont les mots prononcés) et qu'on conseillait des examens plus poussés. Malgré cela, quelques heures après la naissance, tandis qu'ils s'entretenaient avec le pédiatre, on leur a conseillé de faire opérer leur enfant dans le mois.

« Les parents étaient choqués et extrêmement perturbés, mais surtout très inquiets que leur enfant ne se porte pas bien, qu'il soit atteint d'un syndrome ou d'autre chose, "d'autre chose qui nécessite d'être examiné", selon leurs propres mots, et qui nécessiterait d'être traité.

« Quelques semaines plus tard, j'ai eu l'occasion de parler au pédiatre et je lui ai donc posé la question. J'ai appris qu'une intervention chirurgicale était prévue deux mois plus tard, pour une réduction clitoridienne.

« Je pense que globalement, le secteur médical mise beaucoup sur l'idée que les parents voudront à tout prix que leur enfant ressemble aux autres, d'une manière ou d'une autre. »

Thématique 3 : L'assignation sexuelle

Document 1 : L'assignation sexuelle

4.2.1. ASSIGNATION SEXUELLE

« Si on parle de sexe, il faut définir la terminologie. On a tellement de sexes différents, en Allemagne : le sexe anatomique externe, le sexe anatomique interne, le sexe gonadique, le sexe chromosomique, le sexe hormonal, le sexe juridique, le sexe assigné par la sage-femme et celui qui correspond à notre perception personnelle. »

Lucie Veith, qui préside l'association Intersexuelle Menschen (Personnes intersexes), Allemagne

La Déclaration de consensus et sa mise à jour de 2016 recommandent qu'un sexe soit assigné aux nourrissons nés avec des variations des caractéristiques sexuelles. L'établissement d'un sexe ou d'un genre d'éducation fait partie intégrante de l'examen d'un nourrisson ou d'un enfant présentant des variations des caractéristiques sexuelles, surtout s'il est né avec des caractéristiques au niveau de l'appareil génital externe ne permettant pas aux médecins et aux sages-femmes de déterminer un sexe. Cependant, il peut être problématique de fonder une assignation sexuelle sur des chromosomes, sur des caractères sexuels internes ou externes ou sur une hypothèse relative à la future identité de genre de l'enfant.

« Il est crucial que nous commençons à comprendre que l'identité de genre ne correspond pas toujours aux incisions du chirurgien. »

Karina Lins, psychologue danoise

Par exemple, la mise à jour de 2016 de la Déclaration de consensus recommande que les nourrissons ou les enfants présentant une variation spécifique, le déficit en 5-alpha-réductase, se voient assigner le sexe masculin, « puisque 60 % d'entre eux s'identifient plus tard comme des hommes ». En d'autres termes, elle recommande une assignation sexuelle qui ne correspond à l'identité de genre que dans trois cas sur cinq. Karina Lins, une psychologue qui travaille au Danemark avec des enfants non-binaires, a déclaré à Amnesty International : « Depuis les années 1970, la recherche a continuellement démontré que le genre n'est pas qu'un phénomène sociologique, il est aussi influencé par la psychologie, la biologie et la culture de la personne. C'est très compliqué, car nous ne savons pas ce qui détermine l'identité de genre. Par exemple, on ne sait pas pourquoi telle personne est cisgenre et telle autre est transgenre ; il y a beaucoup de questions sans réponse. Les professionnels de santé font vraiment de leur mieux pour que ces personnes s'adaptent à la société, parce qu'ils espèrent qu'elles mèneront une vie « normale ». C'est un secteur de soins qui est mal compris. Au lieu d'essayer de faire rentrer les personnes intersexes dans l'une des deux cases, homme ou femme, il faut que nous modifions notre terminologie. Cela implique un changement de référentiel : les variations doivent pouvoir s'exprimer et remplacer notre vision binaire et simpliste des gens. »

Cette approche binaire de l'assignation sexuelle entraîne des suppositions parfois erronées liant l'identité de genre aux caractéristiques physiques de l'individu. Par exemple, au Royaume-Uni, un médecin a expliqué à Amnesty International que les enfants présentant un hypospadias inné se voyaient habituellement assigner le sexe masculin. « Ce sont des garçons, aucun doute là-dessus. » Cependant, des membres d'une équipe pluridisciplinaire danoise ont mentionné un cas où l'enfant, qui avait un hypospadias grave, avait subi une opération chirurgicale pour des raisons de fonctionnalité. Pendant l'intervention, « il est apparu que quelque chose n'était pas normal... Nous [avons confirmé] que le garçon avait un ovaire d'un côté. »

Claus Gravholt, endocrinologue au CHU d'Aarhus, a souligné le manque de suivi médical et de connaissances concernant les conséquences de l'assignation sexuelle sur les personnes : « Le problème, c'est que nous sommes à l'extrême de la chaîne de soins. Comment vont ces enfants ? Comment se passent leur développement et leur entrée dans l'âge adulte ? Ont-ils le sentiment de correspondre au sexe qui leur a été assigné ? Il est possible qu'ils soient éduqués comme des filles et qu'ils se sentent davantage hommes en grandissant, ou vice-versa. Nous n'avons pas assez de données à l'échelle mondiale pour répondre à ces questions, en dépit de la collaboration internationale qui commence lentement à en collecter. »

En outre, une assignation sexuelle tardive peut se révéler difficile pour les parents de l'enfant. Un psychologue, membre d'une équipe pluridisciplinaire dans un hôpital allemand, a déclaré à Amnesty International : « Même [s'il y a peu] d'enfants qui n'entrent ni dans la case rose ni dans la bleue, cela entraîne beaucoup d'angoisse pour la famille. L'attente d'une semaine environ, c'est terrifiant pour les parents. »

Document 2 : Témoignage

SANDRAO ALLEMAGNE

« Mon plus gros problème, c'est que je n'ai aucun souvenir des 11 premières années de ma vie et je tente de comprendre ce qu'il s'est passé. J'ai découvert [en partie] ce qui m'est arrivé il y a deux ans seulement. Avant cela, j'ai souffert pendant 34 ans.

« Lorsque j'avais cinq ans, j'ai subi une ablation des testicules et d'autres interventions chirurgicales de l'appareil génital. J'ignore si j'avais un vagin à la naissance ou s'il a été reconstruit. Mon urètre a été repositionné. J'ai consulté un gynécologue en 2014, qui a constaté de nombreuses cicatrices.

« Je savais que je n'étais pas comme les autres, je pensais que j'étais une sorte de monstre. Je n'étais pas en mesure de développer une identité de genre. Je subissais des pressions pour me conformer au rôle féminin : je devais porter des jupes, avoir les cheveux longs. Lorsque j'avais des rapports sexuels avec des hommes, c'était douloureux, et je pensais que c'était normal.

« J'ai participé à une étude, et ils ont découvert un "trouble génétique". Mais je n'aime pas cette expression : j'ai une variation.

« Les médecins ne donnent pas assez d'informations aux parents, et je crois que c'est parce que la réflexion des professionnels de santé est conditionnée par ce système binaire des genres. Au lieu de dire aux gens que leur enfant est normal et qu'il va se développer correctement, on leur dit qu'il a un problème qu'on peut corriger en opérant.

« Je vois un endocrinologue. Pendant la première consultation, il a dit qu'il fallait que je me décide : est-ce que je suis un homme, ou est-ce que je suis une femme ? Ils sont incapables de sortir de ce mode de pensée. Mais aujourd'hui, son opinion a changé ; c'est ce qui me donne la force et l'énergie de me battre. »

Document 3 : Assignation sexuelle et chirurgie

4.3.1. LES CONSÉQUENCES D'UNE CHIRURGIE

Diverses études cliniques et recherches sur les types de variations des caractéristiques sexuelles ont été réalisées, notamment l'évaluation clinique des nouvelles techniques de chirurgie génitale comparativement aux anciennes, l'évaluation de l'aspect physique de l'appareil génital et de la satisfaction et la qualité de vie des personnes, souvent concentrées sur une variation en particulier. Cependant, les éléments disponibles à même de démontrer les avantages d'une intervention chirurgicale et d'un traitement hormonal réalisés à un jeune âge par rapport à une absence d'intervention sont insuffisants. L'équipe pluridisciplinaire du CHU d'Odense a déclaré à Amnesty International : « Rien n'est démontré. Qu'est-ce qui prouve qu'il vaut mieux attendre [avant de réaliser une opération] ? Ou au contraire, qu'est-ce qui prouve que l'assignation de genre est préférable ? Personne ne sait. »

Uschi Durant, membre du Conseil d'administration de l'association allemande AGS Initiative, a déclaré à Amnesty International : « Les experts avec qui nous collaborons ont produit des rapports sur les conséquences des opérations dans les cas dont ils se sont occupés. Les personnes qui ont été opérées très jeunes par un chirurgien incompétent ont besoin d'interventions chirurgicales complémentaires. Il est indispensable de disposer d'éléments sur les conséquences des chirurgies pour les personnes opérées après leur premier anniversaire. »

Une psychologue allemande a dressé la liste des principaux défauts des études actuelles : « Quatre problèmes se posent avec la recherche telle qu'elle est menée actuellement. Premièrement, la vision binaire du sexe : une personne est soit homme soit femme. Deuxièmement, la pathologisation des personnes intersexes : si elles ne se sentent ni hommes ni femmes, on considère qu'elles ont une dysphorie de genre, même si cette non-binarité ne leur pose pas de problème. Troisièmement, on a confondu la décision relative à l'assignation d'un genre social avec celle, médicale, relative à l'assignation d'un sexe. Il s'agit de deux décisions différentes, mais elles ont été assimilées l'une à l'autre et, aujourd'hui, il est très compliqué de les séparer. Enfin, et c'est peut-être le problème le plus important, nous nions notre ignorance. On n'a aucune preuve concernant ce qui détermine le développement de l'identité de genre chez la majorité des adultes intersexes. Voilà la raison relative aux droits humains pour laquelle nous ne devons réaliser aucune intervention médicale irréversible. »

Thématique 4 : Intersexuation et droits humains

Document 1 : Les droits de l'enfant

Les droits des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont protégés par le droit international relatif aux droits humains, par des textes tels que la Convention relative aux droits de l'enfant (CRC), la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDAW), le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP), la Convention contre la torture (CAT) et la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH), qui ont tous été ratifiés par l'Allemagne et le Danemark. À ces textes vient s'ajouter la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, qui est juridiquement contraignante pour tous les pays membres de l'Union européenne. Le Danemark et l'Allemagne doivent remplir les obligations légales internationales qui leur incombent en vertu de ces traités.

1.3. LES DROITS DE L'ENFANT

La Convention relative aux droits de l'enfant renforce le statut de détenteur de droits de l'enfant et accorde une place prépondérante à la jouissance par les mineurs de tous les droits fondamentaux et universels garantis par les normes internationales. Selon cette Convention, toute décision concernant un enfant doit avant tout tenir compte de son intérêt supérieur. Le Comité des droits de l'enfant a reconnu « que les jeunes enfants jouissent de tous les droits garantis par la Convention et que la petite enfance est une période déterminante pour la réalisation de ces droits ».

Le Comité des droits de l'enfant et d'autres organes de traités, comme le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, ont déclaré à plusieurs reprises que les interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence ainsi que les traitements hormonaux réalisés sur des enfants intersexes sans leur consentement étaient source d'aliénation et constituaient une violation des droits de l'enfant.

Document 2 : L'intérêt supérieur de l'enfant

5.1.1. INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT

Essentielle au respect et à l'accomplissement des droits des enfants intersexes se trouve la norme énoncée par l'article 3.1 de la Convention relative aux droits de l'enfant : « Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. »

ANNA, MÈRE DE NINA ALLEMAGNE

Nina* a 11 ans et est atteinte du syndrome d'insensibilité complète aux androgènes. Anna, sa mère, nous explique : « Grâce à mon travail, je connais bien le concept des "intérêts supérieurs de l'enfant". C'est un terme primordial et je l'utilise intentionnellement, y compris lorsque je parle avec des médecins... La condition *sine qua non* doit être que chaque personne concernée cherche à trouver la meilleure solution pour les enfants. »

L'Observation générale n° 14 sur l'intérêt supérieur de l'enfant du Comité des droits de l'enfant énonce les principes directeurs en matière de droits humains pour la réalisation complète et effective de tous les droits reconnus dans la Convention et le développement global de l'enfant. Le développement est défini comme un « concept global, embrassant le développement physique, mental, spirituel, moral, psychologique et social ».

Les recherches d'Amnesty International montrent une divergence entre d'une part le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant tel qu'il est énoncé dans la Convention relative aux droits de l'enfant et d'autre part les politiques et pratiques médicales en Allemagne et au Danemark vis-à-vis des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Les pratiques médicales telles qu'elles existent aujourd'hui ne prennent pas en considération l'ensemble des droits des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Plus spécifiquement, les interventions chirurgicales invasives, irréversibles et sans caractère d'urgence, qui peuvent avoir des conséquences néfastes sur les nourrissons ou les jeunes enfants sans que leur efficacité à long terme ne soit prouvée, constituent une violation de leur droit à la vie privée, à l'intégrité physique et au droit de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint.

L'une des raisons utilisées pour justifier les interventions chirurgicales et les traitements sans caractère d'urgence est la protection psychologique de l'enfant, afin qu'il ne soit pas victime de harcèlement et se sente « normal » à l'école ou dans son environnement social. Le harcèlement diminue le bien-être physique et émotionnel des enfants et des adolescents, et il a de graves conséquences sur leur éducation ; cependant, il n'est pas acceptable d'invoquer le risque de harcèlement pour justifier des pratiques néfastes qui peuvent elles-mêmes entrer en conflit avec l'intérêt supérieur de l'enfant.

Cette croyance répandue n'est pas appuyée par suffisamment d'études de long terme sur les effets psychologiques d'une croissance avec des variations des caractéristiques sexuelles. Le peu d'études existantes montre que les adultes qui ont subi une intervention chirurgicale de l'appareil génital lors qu'ils étaient de jeunes enfants sont très peu satisfaits de l'apparence de leur appareil génital et ont une qualité de vie médiocre.

Le docteur Venhola a également déclaré que les nourrissons étaient victimes de traumatismes, bien qu'ils ne se rappellent pas l'opération. « Nous savons déjà que, même si les souvenirs s'estompent, le corps se souvient. Si un bébé a été admis en soins intensifs et a éprouvé beaucoup de douleur et d'inconfort, il sera plus susceptible d'avoir des réactions physiologiques en grandissant, lors d'une prise de sang par exemple. C'est pareil pour les personnes qui ont été opérées. Elles ne se souviennent peut-être pas consciemment de la douleur et de l'hospitalisation, mais leur corps n'a pas oublié ; plus tard, lorsqu'elles iront en consultation médicale ou à l'hôpital, par exemple, leur niveau de stress sera plus élevé. »

Le Comité des droits de l'enfant conseille également les États afin qu'ils garantissent aux parents une aide adaptée avant que l'enfant ne soit en mesure de donner son consentement éclairé et de décider de ce qu'il arrivera à son corps. « Le meilleur moyen d'apporter une aide aux parents est de le faire dans le cadre de politiques globales en faveur de la petite enfance [...], notamment en prévoyant des mesures dans le domaine de la santé, des soins et de l'éducation pour les tout-petits. Les États parties devraient veiller à ce que les parents reçoivent une aide adéquate qui leur permette de faire participer pleinement leurs enfants à ces programmes, en particulier lorsqu'ils appartiennent aux groupes les plus défavorisés et les plus vulnérables. » Afin de placer l'enfant au cœur de ces politiques, ces dernières doivent accorder une importance primordiale au soutien psychologique apporté aux parents, pour pouvoir examiner toutes les options.

En outre, le principe 18.B des Principes de Jogjakarta établit que : « Les États devront prendre toutes les dispositions législatives et administratives, ainsi que toute autre mesure, nécessaires pour

garantir qu'aucun enfant ne voie son corps irréversiblement altéré par des pratiques médicales visant à lui imposer une identité de genre sans le consentement total, libre et averti de l'enfant, conformément à son âge et à sa maturité, et suivant le principe selon lequel, dans toutes les situations impliquant des enfants, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

Document 3 : Autres violations des droits humains

Les droits humains des enfants, des adolescents et des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont reconnus et garantis par le droit international. Les traités internationaux relatifs aux droits humains protègent tout individu des discriminations et des atteintes qui pourraient être portées à ses droits à la vie privée, au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, à l'intégrité physique et à la reconnaissance légale.

Le Danemark et l'Allemagne ont tous deux ratifié la Convention relative aux droits de l'enfant, qui renforce le statut de détenteur de droits de l'enfant et accorde une bonne place à la manière dont les mineurs peuvent bénéficier de tous les droits fondamentaux garantis par les normes internationales pour toutes les personnes. Le fait de procéder à des interventions chirurgicales invasives, irréversibles, ne présentant aucun caractère d'urgence et ayant des effets néfastes sur des enfants constitue une violation de l'article 3.1 de la Convention, qui dispose que l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale dans toutes les décisions qui concernent les enfants. Le Comité des droits de l'enfant précise bien que « l'appréciation de l'intérêt supérieur d'un enfant par un adulte ne peut primer l'obligation de respecter tous les droits de l'enfant reconnus par la Convention ».

Tout traitement médical invasif, irréversible, ne présentant aucun caractère d'urgence et ayant des effets néfastes constitue une atteinte au droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible, garanti par l'article 24.1 de la Convention, ainsi que par l'article 12.1 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC). Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels (CESCR) a explicitement souligné, dans son Observation générale n° 14, que ce droit entraîne l'obligation des États à respecter le droit à la santé, y compris "en s'abstenant d'ériger en politique d'État l'application de mesures discriminatoires". Les États ont également l'obligation de protéger le droit à la santé, y compris "[en prenant] des mesures destinées à protéger tous les groupes vulnérables ou marginalisés de la société". Dans la même Observation générale, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels indique que les États ont l'obligation de faciliter l'exercice du droit à la santé, notamment « en veillant à ce que [...] le personnel dispensant les soins de santé reçoive une formation lui permettant de déterminer et de satisfaire les besoins particuliers de groupes vulnérables ou marginalisés [...] [et d']aider les intéressés à faire des choix en connaissance de cause dans le domaine de la santé ».

Le rapporteur spécial de l'ONU sur le droit à la santé souligne pour sa part que « les prestataires de soins médicaux doivent s'efforcer de différer les interventions invasives et irréversibles, quand elles ne présentent pas de caractère d'urgence, jusqu'à ce que l'enfant ait atteint une maturité suffisante pour donner un consentement éclairé », notant que « cela est particulièrement problématique dans le cas d'opérations génitales intersexuelles, qui sont des interventions douloureuses et à haut risque sans effet médical bénéfique prouvé ».

Les normes médicales et les procédures de prise de décisions qui aboutissent à de telles interventions ne présentant aucun caractère d'urgence, pratiquées sur de jeunes enfants et qui auraient bien souvent pu attendre que l'intéressé soit en âge de donner son avis, peuvent constituer une atteinte au droit de l'enfant d'exprimer son opinion et de prendre part aux décisions qui l'affectent, garanti par l'article 12 de la Convention relative aux droits de l'enfant, et au droit à la vie privée, garanti par l'article 16 de cette même Convention, par l'article 17 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP) et par l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales. La Cour européenne des droits de l'homme interprète le concept de droit à la vie privée comme recouvrant le droit à l'intégrité physique et psychologique.

Le droit au respect de l'intégrité physique et mentale est également garanti par l'article 3.1 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, cette même Charte prévoyant en son article 3.2 le respect du consentement libre et éclairé dans le domaine médical. En ne veillant pas à ce que leur système et leur personnel de santé informent les parents et les représentants légaux de façon à leur permettre de prendre une décision en toute connaissance de cause concernant une éventuelle intervention médicale, les États violent ce droit, ainsi que l'article 18.2 de la Convention relative aux droits de l'enfant, qui dispose que les États doivent, dans le souci de faire respecter les droits de l'enfant, accorder l'aide appropriée aux parents et aux représentants légaux de celui-ci dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe.

Il existe au Danemark comme en Allemagne un délai de prescription, au-delà duquel il n'est plus possible de porter plainte. Cette limitation dans le temps, à laquelle viennent s'ajouter les difficultés d'accès aux dossiers médicaux, empêche dans une large mesure les personnes dont les droits ont été violés par des interventions, chirurgicales ou autres, réalisées alors qu'elles étaient enfants d'obtenir des réparations pour le préjudice subi. Seuls deux recours introduits devant les tribunaux ont abouti en Allemagne ; aucun au Danemark. Or, les autorités de ces pays ont l'obligation de fournir des réparations pour les souffrances physiques et psychologiques endurées.

Annexe : Bibliographie

- Rapport : [D'abord, ne pas nuire - Pour le respect des droits des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles au Danemark et en Allemagne](#), Amnesty international, 2017
- Dépliant : [Les droits des personnes intersexes](#), Amnesty International, 2018.
- Site du [Collectif Intersexes et Allié·e·s](#)
- Vidéo Voir Pour Comprendre : [Comprendre les discriminations envers les LGBTI](#), Amnesty International, 2018.