

PROTÉGER LES PERSONNES INTERSEXES EN EUROPE:

GUIDE POUR
LES LÉGISLATEUR·ICE·S
ET LES DÉCIDEUR·
EUSE·S POLITIQUES

ACCOMPAGNÉ D'UNE ANNEXE
DIGITALE ET D'UNE CHECK-LIST

Dan Christian Ghattas

ILGA
EUROPE 


EUROPE

**PROTÉGER LES PERSONNES INTERSEXES
EN EUROPE :
GUIDE POUR LES LÉGISLATEUR·ICE·S
ET LES DÉCIDEUR·EUSE·S POLITIQUES**

ACCOMPAGNÉ D'UNE ANNEXE DIGITALE ET D'UNE CHECK-LIST

Dan Christian Ghattas

REMERCIEMENTS

Ce guide n'aurait pas pu voir le jour sans la force et la résilience de la communauté intersexe européenne ou sans le travail acharné et ininterrompu des activistes intersexes à travers l'Europe, à la fois au niveau national et au niveau de l'UE et du Conseil de l'Europe. Ce guide n'aurait pas non plus été possible sans la Déclaration de Malte de 2013, la Déclaration de Riga de 2014 et la Déclaration de Vienne de 2017. Le travail réalisé par la communauté intersexe et mondiale pour créer ces documents a été crucial pour le développement de ce guide. Je voudrais remercier mes camarades activistes intersexes pour toutes les conversations que nous avons eues lors de ces dix dernières années et pour le soutien ininterrompu que nous nous apportons.

Pour finir sur une note essentielle, je remercie ILGA-Europe pour son soutien continu. Depuis 2009, cette collaboration est d'une grande importance pour ouvrir des portes au niveau européen, pour rassembler les personnes intersexes et pour soutenir le travail par et pour les personnes intersexes.

J'étends mes remerciements spéciaux à Katrin Hugendubel, Sophie Aujean et Cianán Russell pour avoir réalisé ce guide avec moi.



Rue du Trône/Troonstraat 60
1050 Bruxelles
Belgique
Téléphone: +32 2 609 54 10. Fax: +32 2 609 54 19
www.ilga-europe.org



www.oiiurope.org

Version originale anglaise:

Graphisme et mise en page: **Silja Pogule**, www.siljapo.com

Impression: Corelio Printing, www.corelio.be



Cette publication a été produite avec le soutien financier du Programme Droits, Égalité et Citoyenneté 2014-2020 de l'Union Européenne. Le contenu de cette publication est de la seule responsabilité d'ILGA-Europe et de l'OII Europe et ne prétend en aucun cas refléter les idées de la Commission Européenne.



SOMMAIRE

Avant-propos	6
Mode d'emploi du guide	8
Informations essentielles	9
Les personnes intersexes	9
Des millions de personnes intersexes existent	9
Les interventions prénatales	10
Les interventions médicales sur corps sains	10
Les Mutilations Génitales Intersexes (MGI)	11
Les interventions médicales sur les bébés et enfants intersexes sont toujours la règle	11
MGF et MGI – les points communs à prendre en compte	13
Les normes sociales provoquent des violations des droits humains	14
Les personnes intersexes sont discriminées	15
L'intersexophobie existe	15
La protection commence par des parents soutenant	15
PROTECTION : Mettre fin aux violations des droits humains des personnes intersexes	17
Protéger les personnes intersexes des violations de leur droit à l'intégrité corporelle	17
Les meilleures pratiques actuelles	18
Le consentement personnel, préalable, libre et pleinement informé est crucial	18
Que faire ?	19
Les écueils communs à éviter	21
Quelle terminologie peut poser problème en ce qui concerne la mise en œuvre de la législation ?	21
La législation existante (par ex. contre la stérilisation ou la MGF) est insuffisante	22
Les codes de traitement ne sont pas juridiquement sûrs	22
Protéger les personnes intersexes des discriminations dans toutes les sphères de la vie	23
Les personnes intersexes doivent être protégées sur la base des « caractéristiques sexuelles »	23
Que faire ?	24
Santé	25
Les difficultés d'accès à la santé	26
L'accès aux médicaments nécessaires	27
Le suivi psychosocial	27
Que faire ?	28
Éducation	30
Que faire ?	31
Emploi	33
Les personnes intersexes souffrent de discriminations lors de la recherche d'emploi et au travail	33
Que faire ?	34

Avant-propos	6
Mode d'emploi du guide	8
Informations essentielles	9
Crimes et discours motivés par la haine	35
Les personnes intersexes sont victimes de crimes et de discours motivés par la haine	35
Que faire ?	35
Enregistrement du marqueur de genre à la naissance	36
La troisième option	36
Un marqueur de genre vide est différent d'un marqueur de genre	36
Que faire ?	38
Reconnaissance légale du genre	39
Les enfants et adolescent-e-s intersexes doivent être autorisé-e-s à changer leur marqueur de genre sur leurs documents officiels	39
La réalité sociétale rend les multiples changements de marqueur de sexe/genre inévitables	39
Exiger des dossiers médicaux pour la reconnaissance légale du genre est une violation des droits humains	40
Exiger le divorce pour la reconnaissance légale du genre est une violation des droits humains	41
Les réfugié-e-s et les demandeur-euse-s d'asile intersexes doivent être protégé-e-s	41
Accès à la justice et à la réparation	42
Que faire ?	43
La réparation et la compensation sont une question de prise de responsabilités	44
Que faire ?	44
COLLECTE DE DONNÉES : Répondre aux lacunes de la recherche	45
Que faire ?	46
FINANCEMENT : Réaliser la durabilité	47
Que faire ?	48

AVANT-PROPOS

L'autonomie corporelle (prendre des décisions éclairées sur son propre corps et sur ce qui lui arrive) est un droit humain fondamental, entériné à maintes reprises par une myriade d'instruments relatifs aux droits humains à travers le monde. Chacun-e de nous détient personnellement ce droit. Cependant, il n'est pas protégé ni appliqué de façon égale pour tout le monde.

À travers l'Europe, tout comme dans une bonne partie du monde, le droit à l'autonomie corporelle est régulièrement et gravement violé sur la base des caractéristiques sexuelles. Ces violations sont de plus en plus documentées et, aujourd'hui, les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles sont internationalement reconnues comme victimes de pratiques médicales nuisibles et d'autres violations des droits humains. De 2009 à nos jours, les organes conventionnels des Nations Unies ont appelé les États membres à mettre fin aux violations des droits humains des personnes intersexes à 49 reprises. Parmi celles-ci, les États membres du Conseil de l'Europe ont reçu 26 recommandations des organes conventionnels, dont 15 sur ces deux seules dernières années¹. Les Principes de Yogyakarta plus 10 exigent la protection des personnes intersexes sur la base des « caractéristiques sexuelles » et l'arrêt des violations des droits humains des personnes intersexes, y compris la protection de leur droit à l'intégrité corporelle et mentale².

En outre, des organes européens tels que l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe et le Parlement Européen ont adopté des résolutions (en 2017 et 2019, respectivement) exigeant, entre autres protections et politiques, l'inscription dans la législation nationale des États membres de l'interdiction des chirurgies sexuelles « normalisantes » et autres traitements pratiqués sur des enfants intersexes sans leur consentement éclairé³.

Au niveau national, pour le moment, seuls Malte (2015) et le Portugal (2018) ont mis en place des protections pour les personnes intersexes contre les violations de leur intégrité corporelle et, avec la Grèce (2016), une protection contre la discrimination sur la base des « caractéristiques sexuelles »⁴. Par ailleurs, les tribunaux ont commencé à reconnaître et à statuer sur les violations des droits humains auxquelles sont confrontées les personnes intersexes, par rapport à la fois à l'intégrité corporelle et aux marqueurs de genre⁵.

Protéger les personnes intersexes ne permet pas seulement de garantir que les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles puissent jouir de leurs droits humains. Cela protège aussi les familles des personnes intersexes, étant donné que celles-ci, souvent, souffrent également de l'invisibilité, de la honte et du tabou qui entourent les personnes intersexes et font face aux discriminations structurelles et verbales. Protéger les personnes intersexes et leurs

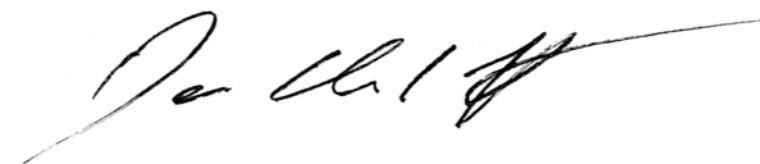
familles en créant un environnement respectueux de la diversité et cherchant à inclure toutes les tranches de la population a un effet sur la société dans son ensemble. En vivant et en travaillant avec des personnes d'expériences et de milieux différents, nous sommes en mesure d'apprendre et d'élargir nos points de vue, et les idées diverses font de meilleures décisions.

Les gouvernements qui luttent contre l'homophobie et la transphobie devraient donc lutter également contre les violations et les discriminations dont souffrent les personnes intersexes, puisque celles-ci sont le résultat direct de l'homophobie et de la transphobie qui prédominent toujours dans la société. Toutefois, comme les violations des droits humains auxquelles sont confrontées les personnes intersexes diffèrent souvent significativement de celles dont souffrent les personnes LGBT, il s'agit de les protéger sur leur base propre.

Protéger les personnes intersexes n'est pas et ne doit pas être traité comme une question de choix. En réalité, cette question est inhérente à la protection des droits fondamentaux auxquels tout être humain a droit.

Nous avons le plaisir de vous présenter ce guide, ainsi que l'annexe et la check-list qui l'accompagnent, afin que nous puissions travailler ensemble pour garantir la protection de toutes les personnes sur la base des caractéristiques sexuelles, y compris celles qui sont les plus vulnérables aux violations et aux abus.

Dan Christian Ghattas



Evelyne Paradis



¹ Une liste exhaustive et régulièrement mise à jour des recommandations de l'ONU au sujet des violations des droits humains des personnes intersexes se trouve sur le site internet de l'OII Europe : <https://oiiurope.org/international-intersex-human-rights-movement-resource-list/>

² Les Principes de Yogyakarta plus 10. Principes additionnels et obligations additionnelles des États au sujet de l'application du droit international des droits humains en matière d'orientation sexuelle, d'identité de genre, d'expression de genre et de caractéristiques sexuelles pour compléter les Principes de Yogyakarta. Tels qu'adoptés le 10 novembre 2017 à Genève : http://yogyakartaprinclples.org/wp-content/uploads/2017/11/A5_yogyakartaWEB-2-pdf

³ Voir la résolution de 2017 de l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe ici : <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-DocDetails-en>. Voir la résolution de 2019 du parlement européen ici : <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P8-TA-2019-0128+0+DOC+XML+V0//EN&language=EN>

⁴ La Finlande a révisé sa loi sur l'égalité de genre de 2015, qui inclut désormais aussi les « traits genrés du corps » afin de protéger les personnes intersexes.

⁵ Voir l'annexe.

MODE D'EMPLOI DU GUIDE

Protéger les personnes intersexes :

Guide pour les législateur-ice-s et les décideur-euse-s politiques est composé de trois parties :



Le guide



L'annexe numérique



La check-list numérique

Ces parties sont conçues pour être complémentaires les unes des autres et pour être utilisées de concert avec les conseils et les contributions des personnes et communautés intersexes concernées. Le guide décrit les domaines de la vie dans lesquels les personnes intersexes sont le plus vulnérables aux violations de leurs droits humains sur la base de leurs caractéristiques sexuelles, et il fournit des conseils détaillés sur la marche à suivre pour minimiser ou éliminer ces violations. L'annexe sert à développer le paysage légal existant au moyen de références et d'extraits de déclarations, d'observations et de jurisprudence. Enfin, la check-list est une liste simplifiée mais complète des recommandations du guide, conçue comme un rapide guide de référence pour les législateur-ice-s et les fonctionnaires qui œuvrent à la protection des droits des personnes intersexes.

Tout au long du guide principal, des références aux instruments légaux spécifiques qui illustrent les meilleures pratiques actuelles en ce qui concerne les caractéristiques sexuelles sont soulignées. En outre, des concepts centraux tels que *le consentement personnel, préalable, libre et pleinement informé ou l'accompagnement par des expert-e-s sensibilisé-e-s* sont expliqués. Dans certains cas, des écueils courants dans le langage juridique qui sont à éviter sont aussi détaillés.

INFORMATIONS ESSENTIELLES

LES PERSONNES INTERSEXES

Les personnes intersexes naissent avec des caractéristiques sexuelles (anatomie sexuelle, organes reproducteurs, structure hormonale et/ou niveaux d'hormones et/ou motif chromosomique) qui ne correspondent pas aux définitions typiques du masculin ou du féminin.

Le terme « intersexe » est un terme générique qui englobe le spectre des variations des caractéristiques sexuelles qui se produisent naturellement au sein de l'espèce humaine. Le terme intersexe reconnaît le fait que, physiquement, le sexe est un spectre et que les personnes présentant des caractéristiques sexuelles divergeant du masculin ou du féminin existent.

Les caractéristiques sexuelles sont déterminées dès la naissance, que l'on soit intersexe ou non. Toutefois, le fait que quelqu'un possède un corps intersexe peut apparaître à différents moments de la vie : à la naissance, pendant l'enfance, à la puberté ou même à l'âge adulte. En fonction

des circonstances spécifiques de la vie et du degré de tabou dans l'entourage, une personne peut apprendre qu'elle a un corps intersexe à un très jeune âge ou plus tard dans la vie. Certaines personnes intersexes ne le découvrent jamais.

DES MILLIONS DE PERSONNES INTERSEXES EXISTENT

Selon l'Organisation des Nations Unies, au moins 1,7% de la population, soit au niveau mondial 131 millions de personnes, sont nées avec des traits intersexes⁶. Cela signifie que près d'une personne sur 60 présente une variation des caractéristiques sexuelles et ne correspond pas à la définition médicale et sociétale du masculin ou du féminin, et donc risque à tout âge d'être soumis à de la discrimination et à d'autres violations de ses droits humains sur la base de sa variation des caractéristiques sexuelles.

« **Trouble du Développement Sexuel** » (**DSD pour l'acronyme en anglais**) est un terme médical générique, introduit en 2006 par une Déclaration du Consensus Clinique. Conjointement à de nouvelles catégories de « syndromes », il a remplacé les termes médicaux plus anciens. Certain-e-s clinicien-ne-s préfèrent parler de « différences » ou de « diversité » du développement sexuel. Cependant, dans toutes ses formes ce terme pathologise des variations saines des caractéristiques sexuelles et présente les caractéristiques sexuelles intersexes comme « déviant » de la norme des corps masculins et féminins, devant ainsi être « désambiguïsées » ou « corrigées ». Le terme « DSD » ne correspond pas aux standards de droits humains, et il n'est utilisé dans ce document et son annexe que lors de citations directes ou de référence aux concepts médicaux qui emploient ce terme.

6 Haut-commissariat des Nations Unies aux Droits Humains (2015) : *Fiche d'informations intersexes*. https://unfe.org/system/unfe-65-Intersex_Factsheet_ENGLISH.pdf

7 Institut néerlandais de la recherche sociale (2014) : *Living with intersex/DSD. An exploratory study of the social situation of persons with intersex/DSD*. Écrit par Jantine van Lisdonk. Annexe B : Prevalence table for intersex/DSD. https://www.scp.nl/english/Publications/Publications_by_year/Publications_2014/Living_with_intersex_DSD

8 Voir : Dan Christian Ghattas (2015) : *Standing up for the human rights of intersex people – how can you help?* Édité par ILGA-Europe et l'OII Europe. Bruxelles, p. 20.

9 U. Klöppel (2016) : *Zur Aktualität kosmetischer Operationen, uneindeutiger Genitalien im Kindesalter*. Hg. von der Geschäftsstelle des Zentrums für transdisziplinäre Geschlechterstudien der Humboldt-Universität zu Berlin. Berlin https://www.gender.hu-berlin.de/de/publikationen/genderbulletins/bulletin-texte/texte-42/kloepfel-2016_zuraktualitaet-kosmetischer-genitaloperationen, pp. 56–62.

Selon des études publiées aux Pays-Bas en 2014⁷, au moins une personne sur 200 risque d'être soumise à des chirurgies invasives et autres interventions médicales, comme des traitements hormonaux, sur la base d'un diagnostic posé par des professionnel·le·s de la médecine

de « Trouble du Développement Sexuel » (DSD⁸) ou d'un diagnostic « indéterminé », tel que « malformation indéterminée des parties génitales masculines/féminines »⁹. Nombre de ces interventions, en particulier mais pas seulement les chirurgies, sont irréversibles, non-urgentes, pouvant être reportées à plus tard et sont pratiquées sur des corps sains¹⁰. De plus, ces interventions ont le plus souvent lieu dans l'enfance ou la petite enfance, sans un consentement personnel et pleinement informé¹¹.

LES INTERVENTIONS PRÉNATALES

L'intersexuation étant toujours perçue comme étant un trouble en soi, quand le diagnostic préimplantatoire ou le dépistage prénatal montre un risque de variations des caractéristiques sexuelles chez les embryons ou les fœtus, ceux-ci peuvent voir leur développement interrompu. Au Royaume-Uni par exemple, les embryons identifiés comme présentant des variations des caractéristiques sexuelles figurent sur la liste des interruptions de préimplantation et plusieurs parents de différents pays de la région du Conseil de l'Europe ont rapporté à l'OII Europe qu'elles ont subi de lourdes pressions de la part des médecins pour avorter leur enfant intersexe¹².

Dans d'autres cas, un traitement prénatal avec un usage non indiqué d'un médicament (dexaméthasone) au risque élevé est prescrit. Il a été prouvé que la dexaméthasone présente un risque élevé d'effets secondaires négatifs à long terme sur la santé physique et les capacités cognitives de l'enfant¹³, et qu'elle a également des effets négatifs sur la personne qui porte l'enfant¹⁴. Néanmoins, à ce jour seule la Suède a cessé l'utilisation de ce médicament dans les traitements fœtaux¹⁵.

LES INTERVENTIONS MÉDICALES SUR CORPS SAINS

Comme tout le monde, les personnes intersexes peuvent avoir des problèmes de santé. Toutefois, de nombreuses personnes intersexes peuvent en outre avoir des problèmes de santé acquis en conséquence des violations de leurs droits humains. Après la naissance, pendant l'enfance, l'adolescence et à l'âge adulte, les personnes intersexes souffrent de violations de leur intégrité physique,

notamment des interventions médicales sans leur consentement personnel, préalable, continu et pleinement informé. Ceci peut provoquer des traumatismes psychologiques¹⁶. Les déficiences physiques qui en découlent comprennent, mais ne se limitent pas aux tissus cicatriciels douloureux¹⁷ et au manque de sensations (générales et/ou érotiques)¹⁸, à l'ostéoporose et l'ostéopénie à un très jeune âge après le retrait de tissus gonadiques, à des troubles urinaires en conséquence d'interventions sur le canal de l'urètre, notamment la prétendue « réparation de l'hypospadias » et autres chirurgies génitales, et aux infections¹⁹.

Intersex children face the risk of a disturbed family life due to medicalisation, which can include extended and/or multiple hospitalisations, multiple surgeries and/or procedures, invasive testing, administration of medication including hormone therapies, and clinical research practices.²⁰ They are also at risk of not being able to develop their full potential and of dropping out of school

16 Surya Monroe et al. (2017), pp. 20-21 ; J. Woweries (2012), pp. 7, 15-17, L'Institut Néerlandais pour la Recherche Sociale (2014), pp. 44 and 76.

17 Voir : *Amnesty International (2017) : First, do no harm. Ensuring the rights of children with variations of sex characteristics in Denmark and Germany*, p. 32 <https://www.amnesty.org/download/Documents/EUR0160862017ENGLISH.PDF>

18 APCE (2017) : Rapport, Article 41

19 J. Woweries (2012), pp. 7-9 ; N.S. Crouch, C.L. Minto, L.M. Laio, C.R. Woodhouse, S.M. Creighton (2004) : *Genital sensation after feminizing genitaloplasty for congenital adrenal hyperplasia: a pilot study*. BJU Int. Janvier 2004 ; 93(1) : 135-8.

20 Voir : *Netzwerk Intersexualität (2008) : Erste Ergebnisse der Klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/ Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz* Januar 2005 bis Dezember 2007 ; un résumé complet se trouve dans J. Woweries (2012), pp. 16-17.

21 Voir aussi : 2.2.2 L'éducation.

22 M. J. Elders, David Satcher, R. Carmona (2017) : *Re-Thinking Genital Surgeries on Intersex Infants*, p. 1. <https://www.palmcenter.org/wp-content/uploads/2017/06/Re-Thinking-Genital-Surgeries-1.pdf>. Pour un court résumé du développement des pratiques actuelles, voir *Amnesty International (2017)*, pp.17-19. On trouvera un aperçu historique complet dans U. Klöppel (2010) : *XXOXY ungelöst. Hermaphroditismus, Sex und Gender in der deutschen Medizin. Eine historische Studie zu Intersexualität*. Bielefeld: Transcript Verlag.

23 Voir : E. Feder, A. Dreger (2016) : "Still ignoring human rights in intersex care", *Journal of Pediatric Urology*, 4 juin 2016, p. 1 [http://www.jpuro.com/article/S1477-5131\(16\)30099-7](http://www.jpuro.com/article/S1477-5131(16)30099-7)

24 Voir : Agence des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne : FRA Focus Paper. *The Fundamental Rights Situation of Intersex People*. Vienna 2015, p. 1. <http://fra.europa.eu/en/publication/2015/fundamental-rights-situation-intersex-people>.

due to the effects of medicalisation and related trauma, such as post-traumatic stress disorder, chronic illness or disability.²¹

LES MUTILATIONS GÉNITALES INTERSEXES (MGI)

Les mutilations génitales intersexes (MGI) sont des interventions sur des corps intersexes sains. Elles sont pratiquées lorsque, selon des notions sociétales et médicales, les parties génitales externes d'un individu n'ont pas l'air suffisamment « normales » pour passer pour des parties génitales « masculines » ou « féminines ».

La réalisation de MGI n'a pas toujours été la pratique par défaut. Avant le milieu du vingtième siècle, comme le souligne un article de trois administrateurs de la santé publique des États-Unis, « la plupart des enfants né-e-s avec des parties génitales qui ne correspondent pas à la norme binaire masculin-féminin n'étaient pas soumis-e-s à la chirurgie. » Cependant, à partir des années 1950, « une ère où la pression à se conformer aux normes sociales était souvent inflexible », le protocole de traitement standard a changé. Les bébés nés avec des parties génitales atypiques étaient « de plus en plus soumis à des procédures chirurgicales telles que réduction du clitoris, vaginoplastie, gonadectomie et réparation de l'hypospadias, principalement pour « normaliser » l'apparence genrée et non pour améliorer la fonction. »²²

LES INTERVENTIONS MÉDICALES SUR LES BÉBÉS ET ENFANTS INTERSEXES SONT TOUJOURS LA RÈGLE

Les chirurgies et les interventions médicales sur les bébés et enfants intersexes sont toujours courantes²³. Selon un sondage de 2015 publié par l'Agence des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne, les prétendues chirurgies de « normalisation » du sexe sur les bébés et les enfants intersexes sont pratiquées dans au moins 21 États membres de l'UE²⁴. Actuellement, seule Malte et, avec quelques nuances, le Portugal interdisent ces interventions médicales nuisibles. En 2017, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a confirmé dans sa résolution *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations*

10 Voir : Commissaire aux droits humains du Conseil de l'Europe (2015) : *Human rights and intersex people*. Édition papier, p.25. https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CommDH_IssuePaper%282015%291&Language=lanEnglish&Ver=original ; voir aussi l'interview de Blaise Meyrat dans le documentaire « Un corps, deux sexes », 20:50-21:49 <https://pages.rts.ch/emissions/36-9/4302693-un-corps-deux-sexes.html?anchor=4433097#4433097> ; voir aussi : Wiebren Tjalma (2017) : *The Blessings of Erectile Bodies*. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology* 30(4) (2017) : pp.514-515 [http://www.jpagonline.org/article/S1083-3188\(17\)30262-0/abstract](http://www.jpagonline.org/article/S1083-3188(17)30262-0/abstract). Pour plus d'informations sur les dangers des interventions esthétiques, pouvant être reportées et médicalement non nécessaires, voir aussi : J. Woweries (2012) : *Deutscher Ethikrat. Stellungnahme zur Situation von Menschen mit Intersexualität in Deutschland*. Berlin. https://www.ethikrat.org/fileadmin/PDF-Dateien/Stellungnahmen_Sachverstaendige_Intersexualitaet/Woweries_-_Expertenbefragung.pdf

11 Voir : pages 16 et 17.

12 S. Monroe, D. Crocetti, T. Yeadon-Lee, avec F. Garland and M. Travis (2017) : *Intersex, Variations of Sex Characteristics and DSD: The Need for Change*. University of Huddersfield, pp. 19-20. <http://eprints.hud.ac.uk/id/eprint/33535/1/Intersex%20Variations%20of%20Sex%20Characteristics%20and%20DSD%20%20the%20Need%20for%20Change%20reportOct10.pdf>. Des pressions de la part des médecins pour pratiquer des avortements tardifs de fœtus (supposément) intersexes ont été rapportées à l'OII Europe.

13 Il y a des indices clairs qui montrent que l'exposition du fœtus à la dexaméthasone chez les nouveaux-nés prématurés cause de sérieux problèmes de santé au début de l'âge adulte, provoquant des risques accrus de maladies cardiaques et de diabète ; voir : *Human rights and intersex people*. Édition papier publiée par le Commissaire aux droits humains du Conseil de l'Europe (2015), p. 20. https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?Ref=CommDH_IssuePaper%282015%291&Language=lanEnglish&Ver=original

14 Une étude médicale de 2010 a trouvé une augmentation de la fréquence des symptômes imputables à l'hypercortisolisme chez la personne qui porte l'enfant et est exposée à la dexaméthasone, tels que les œdèmes et les stries, après une période d'un à cinq ans après la grossesse ; voir : M. Merce Fernandez-Balsells, Kalpana Muthusamy, Galina Smushkin et. al. (2010) : *Prenatal dexamethasone use for the prevention of virilization in pregnancies at risk for classical congenital adrenal hyperplasia because of 21-hydroxylase (CYP21A2) deficiency: a systematic review and meta-analyses*, in: *Clinical Endocrinology* (2010), pp. 73, 436-444, ici : p.440.

15 La Suède est le seul pays qui, depuis 2009, possède une politique qui « restreint la dexaméthasone aux femmes HCS qui ont donné leur accord pour participer à une étude sur le long terme de l'intervention » ; voir : A. Dreger et al. (2012), p. 285. L'étude sur le long terme a montré une réduction de la mémoire verbale à court terme, en corrélation avec l'auto-perception de difficultés de l'enfant dans ses compétences scolaires et une augmentation de son anxiété sociale ; voir : T. Hirvikoski, A. Nordenström, M. Ritzén, A. Wedell, S. Lajic (2012) : *Prenatal Dexamethasone Treatment of Children at Risk for Congenital Adrenal Hyperplasia: The Swedish Experience and Standpoint*, in: *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 2012 June ; 97(6), pp. 1881-3. Pour la version de 2016 de cette politique, voir également : Anna Nordenström, Martin Ritzén (2016) : *Vårdprogram för kongenital binjurebarkhyperplasi CAH (adrenogenitalt syndrom, AGS)*. Barnläkarföreningens sektion för endokrinologi och diabetes. http://endodiab.barnlakarforening.se/wp-content/uploads/sites/9/2015/02/VP_2016-CAH.pdf

à l'égard des personnes intersexes qu'elle considère que ce genre de chirurgies constitue de «sérieuses atteintes à l'intégrité physique» et elle a souligné qu'elles sont pratiquées «en dépit du fait qu'il n'existe pas de preuve soutenant le succès sur le long terme de tels traitements, ni de danger immédiat pour la santé, ni de véritable nécessité thérapeutique pour ce traitement²⁵». En 2019, le Parlement Européen a insisté, dans sa résolution Les droits des personnes intersexes, sur le fait qu'elle

«condamne fortement les traitements et les chirurgies de normalisation du sexe» et qu'elle encourage «les États membres à adopter une législation similaire aussi tôt que possible²⁶».

Malheureusement, les conseils et systèmes médicaux internationaux ne s'alignent pas encore complètement sur les standards internationaux des droits humains²⁷. Ceci s'explique par la plupart du contenu couvert par cette introduction, notamment les idées culturelles stéréotypées et biaisées que les gens, y compris les médecins, continuent à avoir.

Heureusement, quelques clinicien-ne-s sont devenu-e-s plus réticent-e-s à réaliser certaines chirurgies à un très jeune âge. C'est particulièrement le cas pour les gonades qui produisent des hormones, par exemple les testicules intra-abdominales des bébés, qui étaient auparavant retirées par défaut, sur la base d'un risque de cancer non vérifié²⁸. Quelques clinicien-ne-s choisissent maintenant de ne pas opérer et préfèrent surveiller ces tissus à la place²⁹.

Cependant, cette façon de penser est essentiellement réservée aux enfants dont le sexe, selon les professionnels médicaux, n'est pas déterminable comme masculin ou féminin³⁰. D'autres enfants intersexes, dont le sexe est considéré déterminable³¹, sont toujours envisagé-e-s comme pouvant «bénéficier» de traitements esthétiques précoces et invasifs³². Il est crucial de comprendre, toutefois, que les chirurgies pratiquées sur ces enfants sont les mêmes interventions profondément invasives³³, qui mèneraient à des tissus cicatriciels, des pertes de sensation, des multiples chirurgies complémentaires, des problèmes d'équilibres hormonaux, des traumatismes et autres troubles physiques et psychologiques.

25 Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE) (2017): Résolution 2191 (2017). *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexuées*. Article 2 <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=24232&lang=en>

26 Parlement Européen: Résolution 2018/2878(RSP). *The rights of intersex people*, Article 2 <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P8-TA-2019-0128+0+DOC+XML+V0//EN&language=EN>

27 La Classification Internationale des Maladies mise à jour, la CIM-11, par exemple, réaffirme toujours le concept de "trouble" et de "malformation" pour les corps sains qui ne se conforment pas aux normes sociales du masculin et du féminin, perpétuant ainsi la stigmatisation et la pathologisation. Voir: GATE (2017): Submission by GATE to the World Health Organization: *Intersex codes in the International Classification of Diseases (ICD) 11 Beta Draft* <https://transactivists.org/wp-content/uploads/2017/06/GATE-ICD-intersex-submission.pdf>; voir aussi: GATE (2015): *Intersex Issues in the International Classification of Diseases: a revision*, pp. 3–4 <https://globaltransaction.files.wordpress.com/2015/10/intersex-issues-in-the-icd.pdf>

28 Voir, par exemple: *S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung* 2016, p. 5; voir aussi: 2007 AWMF-Leitlinien (*Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften*) der *Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin: Störungen der Geschlechtsentwicklung (DSD)*; voir également J. Woweries (2012), p. 12.

29 Amnesty International (2017), p. 28; voir aussi: Creighton, S.M., L. Michala, I. Mushtaq, and M. Yaron (2014): *Childhood surgery for ambiguous genitalia: Glimpses of practice changes or more of the same?*, in: *Psychology and Sexuality* 5(1): 34–43; see also for mixed developments in the U.S.: Human Rights Watch, InterACT (2017): *A Changing Paradigm. US Medical Provider Discomfort with Intersex Care Practices*, pp. 22–27 <https://www.hrw.org/report/2017/10/26/changing-paradigmus-medical-provider-discomfort-intersex-care-practices>

30 Par exemple les individus intersexes avec un diagnostic de SICA (Syndrome d'insensibilité Complète aux Androgènes).

31 Par exemple des enfants intersexes avec un diagnostic de HCS (Hyperplasie Congénitale des Surrénales) et des chromosomes XX.

32 Une étude allemande de 2016 sur le nombre de chirurgies génitales pratiquées en Allemagne sur les enfants intersexes jusqu'à l'âge de dix ans a montré que les nombres d'interventions sont restés inchangés entre 2005 et 2014, mais que les diagnostics sous-jacents avaient changé: la fréquence relative des diagnostics intersexes "classiques" tels que le "pseudo-hermaphrodisme" avait diminué, tandis que la fréquence des diagnostics non spécifiés tels que "malformation non spécifiée des parties génitales masculines/féminines" restait constante ou même augmentait. U. Klöppel (2016), p. 34; les associations membres de l'OII Europe ont remarqué, par leurs consultations entre pairs ou de parents, que ce changement de diagnostics se produisait aussi dans leur pays. Une étude de suivi de 2019 a montré que le nombre d'interventions n'a pas baissé dans les années qui ont suivi; voir: J. Hoenes, E. Januschke, U. Klöppel (2019): *Häufigkeit normangleichender Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter. Follow Up Studie. Bochum*. <https://omp.ub.rub.de/index.php/RUB/catalog/view/113/99/604-2>.

33 Voir: U. Klöppel (2016), pp. 4–5.

MGF ET MGI – LES POINTS COMMUNS À PRENDRE EN COMPTE

Alors que de nombreux cadres juridiques ne prennent pas explicitement en compte les mutilations génitales intersexes (MGI), les mutilations génitales féminines sont largement prises en compte dans le cadre juridique européen³⁴. Pourtant, cette différenciation juridique est essentiellement arbitraire et fondée sur les mêmes présupposés culturels et stéréotypes qui menacent les droits des personnes intersexes dès le départ. La pression sociale à se conformer aux rôles de genre et aux stéréotypes de ce que sont les corps masculins et féminins est un point commun partagé par la MGF et la MGI. Tout comme la MGF, la mutilation génitale intersexe est pratiquée pour des raisons culturelles qui, dans le cas

de la MGI, sont fondées sur la notion prédominante de la binarité des sexes humains³⁵. Dans une société binaire, «être humain-e» est fortement relié (dans la vie quotidienne tout comme sur le plan juridique) au fait d'«être masculin» ou «être féminine», d'être un «homme» ou une «femme». Dans le cadre de cette construction culturelle, la naissance d'un-e enfant intersexe est traitée depuis les années 1950 comme une «urgence psychologique» qui doit être «corrigée» par des moyens médicaux, de façon à «prévenir la détresse des parents», «protéger» l'enfant des discriminations résultant de ses parties génitales «ambigües» et/ou prévenir le «lesbianisme», les comportements de «garçon manqué» ou un «trouble de l'identité de genre» chez l'enfant³⁶; et, ce faisant, les droits humains de la personne intersexe à l'autonomie corporelle et à l'intégrité corporelle sont violés, souvent de façon flagrante.

GUIDE ABRÉGÉ DES POINTS COMMUNS ENTRE MGF ET MGI

La MGF et la MGI partagent de nombreuses caractéristiques, mais les standards juridiques explicites en place sont largement différents. Voici les explications de certains de ces points communs:

Présentées en termes du besoin d'acceptation sociale; cependant, pour de nombreuses personnes intersexes, les chirurgies dans leur enfance et adolescence n'ont pas amélioré leur situation en ce qui concerne l'inclusion sociale ou la marginalisation.

Motivées par des croyances sur ce qui est considéré comme un comportement sexuel acceptable; dans le cas des personnes intersexes, l'objectif final des personnes qui pratiquent la MGI est de permettre les rapports sexuels pénétratifs de la future personne adulte et la prétendue capacité à se reproduire. Ni l'impossibilité de prédire l'identité de genre, l'orientation sexuelle ou la préférence sexuelle³⁷ de la future personne intersexe adulte, ni le fait que la capacité à avoir des rapports sexuels pénétratifs puisse être moins importante pour l'adulte intersexe que des parties génitales intactes ne sont pris en compte.

Motivées par la notion que les parties qui ne sont pas considérées assez féminines (ou masculines) devraient être retirées; dans le cas des personnes intersexes, cela inclut des interventions sur des bébés et des enfants, telles que la réduction/récession clitoridienne, le retrait des lèvres ou le déplacement de l'ouverture de l'urètre vers le bout du pénis, pour en nommer quelques-unes.

Ayant un impact sur la vie et la santé de la personne; dans le cas des personnes intersexes, cela comprend des troubles des sensations sexuelles, une moins bonne fonction sexuelle, des cicatrices douloureuses, des rapports sexuels douloureux, une augmentation des anxiétés sexuelles, des problèmes de désir, des problèmes de fertilité et des traumatismes à vie, y compris des sentiments de sévices sur enfants et de sévices sexuels³⁸.

En 2014, la 24^{ème} Conférence pour l'Égalité et les Femmes Ministres et Sénatrices des Lands Allemands (GFMK) a pointé les similarités entre la MGI et la MGF et appelé à la mise en place d'un standard de protection équivalent pour les enfants intersexes. La GFMK a souligné que le « droit familial interdit déjà aux titulaires de l'autorité parentale de consentir à la stérilisation d'un-e enfant (§ 1631c BGB) » et que, « dans le cas des filles, les parents ne peuvent pas donner de consentement valable au retrait ou à la circoncision du clitoris, puisque punissable en tant que mutilation génitale féminine (§ 226a StGB) », mais que les mineur-e-s intersexes étaient « en réalité souvent privé-e-s de cette protection quand sont pratiquées des procédures qui ont un effet stérilisant ou qui altèrent les parties génitales des mineur-e-s intersexes sans leur consentement et sans indication médicale convaincante³⁹ ».

En 2017, la Conférence BanFGM autour de l'interdiction mondiale de la mutilation génitale intersexe a décidé d'inclure les victimes de la mutilation génitale intersexe dans sa structure d'appui, en fournissant des services essentiels (médicaux, psychologiques et juridiques).⁴⁰

LES NORMES SOCIALES PROVOQUENT DES VIOLATIONS DES DROITS HUMAINS

La plupart des sociétés sont structurées autour d'une prétendue binarité des sexes. Ces systèmes sociétaux rendent les personnes qui n'entrent pas dans la binarité masculin-féminin particulièrement vulnérables aux violations de leur intégrité corporelle, à la discrimination, au harcèlement, à la violence dans les cadres médicaux ou au harcèlement scolaire et dans leur vie professionnelle.

Les violations des droits humains auxquelles les personnes intersexes font face sont enracinées dans ce que le bioéthicien George Annas appelle « l'éthique du monstre », comme on le voit dans un article critique des chirurgies et publié en 2016 dans le Journal of Pediatric Urology : *« Les bébés au sexe atypique ne sont pas encore [considérés comme] pleinement humains, et donc ne sont pas encore dignes des droits humains. Les chirurgien-ne-s les rendent humains en permettant qu'on les reconnaisse comme masculins ou féminins, et seulement alors peuvent-ils être reconnus comme dignes des droits et protections sexuels et médicaux garantis à toutes les autres personnes par les directives et lois éthiques actuelles. »⁴¹*

34 Par exemple, voir : https://ec.europa.eu/info/policies/justice-and-fundamental-rights/gender-equality/gender-based-violence/eliminating-female-genital-mutilation_en

35 Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits humains (2015), p. 1.

36 M.J. Elders et al. (2017), p. 1 ; U. Klöppel (2010), pp. 314–318, 479.

37 Voir : M. J. Elders et al. (2017), p. 2 ; voir aussi : *S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung* 2016. Leitlinie der der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie (DGKCH) e.V., der Deutschen Gesellschaft für Kinderendokrinologie und -diabetologie (DGKED) e.V., p. 5 https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/174-001l_S2k_Geschlechtsentwicklung-Varianten_2016-08_01.pdf

38 Voir J. Woweries (2012), p. 7.

39 Voir : 24. Konferenz der Gleichstellungs- und Frauenministerinnen und -minister, -senatorinnen und -senatoren der Länder (GFMK) (2014): *Tagesordnungspunkt 8.1: Rechte intersexueller Menschen wahren und Diskriminierung beenden – insbesondere Schutz der körperlichen Unversehrtheit* https://www.gleichstellungsminkonferenz.de/documents/2014_10_13_beschluesse_gesamt_extern_2_1510227377.pdf (traduit de l'allemand par l'auteur)

40 http://www.npwj.org/sites/default/files/ressources/Declaration%20in%20EN_rev.pdf

41 E. Feder, A. Dreger (2016) : p. 1.

LES PERSONNES INTERSEXES SONT DISCRIMINÉES

À tout âge, les personnes intersexes peuvent faire face à la stigmatisation, la discrimination structurelle, le harcèlement, le manque de soins médicaux adaptés, le manque d'accès aux médicaments nécessaires, le manque d'accès à la justice et l'invisibilité de leurs corps dans notre société⁴². Les personnes intersexes font souvent face à la discrimination à l'emploi à cause de leur apparence ou de leur expression de genre. En raison d'hospitalisations ou de problèmes de santé mentale en rapport avec leurs traumatismes, les personnes intersexes peuvent avoir besoin de prendre des congés. Des interruptions dans leur passé d'études ou d'emploi peuvent être difficiles à expliquer aux recruteur-euse-s. Il y aurait un plus grand risque de pauvreté due à un manque d'études en conséquence de la pathologisation ou du traumatisme associé.

L'INTERSEXOPHOBIE EXISTE

L'intersexophobie, ou interphobie, peut se définir comme un ensemble d'attitudes négatives (par ex. dégoût émotionnel, peur, violence, colère ou inconfort) ressenties ou exprimées envers les personnes dont les caractéristiques sexuelles ne se conforment pas aux attentes de la société en ce qui concerne l'apparence que devraient avoir les caractéristiques sexuelles, entendues comme seulement masculines ou féminines, d'une personne. Très souvent, le même ensemble d'attitudes négatives est exprimé à l'encontre du fait biologique que le sexe est un spectre et qu'il existe donc des variations des caractéristiques sexuelles autres que les variations masculines ou féminines. Les violations des droits humains auxquelles les personnes intersexes sont confrontées en conséquence de l'intersexophobie sociétale comprennent, entre autres, la pathologisation et la mutilation génitale (MGI).

LA PROTECTION COMMENCE PAR DES PARENTS SOUTENANTS

Avoir un-e enfant intersexe est complètement naturel. Toutefois, ce n'est pas l'information qu'on donne à nombre de parents d'enfants intersexes. Quand un-e enfant est identifié-e comme intersexe à la naissance, les parents doivent en général faire face à la nouvelle sans aucun accompagnement psycho-social⁴³ indépendant de la part d'expert-e-s sensibilisé-e-s⁴⁴.

Très souvent, les parents doivent immédiatement faire face à des explications médicales complexes sur la soi-disant « condition » de leur enfant nouveau-né⁴⁵. Celles-ci sont souvent accompagnées de propositions ou même de pressions pour procéder à des traitements médicaux qui « corrigeraient » prétendument l'enfant. L'information délivrée par les praticien-ne-s de santé manque souvent de clarté au sujet de l'état de santé réel de l'enfant⁴⁶. Comme la résolution 2191 adoptée en 2017 par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe le souligne, ce genre d'accompagnement médicalisé met les parents sous pression de prendre des « décisions décisives pour la vie de leur enfant en son nom, sans avoir une pleine et réelle compréhension des conséquences à long terme pour leur enfant. »⁴⁷

Dans la vie quotidienne, les parents se sentent souvent perdu-e-s quant à la façon d'annoncer aux membres de leur famille, à leurs ami-e-s ou même aux personnes qu'elles rencontrent dans la rue que la question « C'est une fille ou un garçon ? » ne correspond pas à leur enfant⁴⁸. Parmi les parents qui ont participé à un sondage allemand en 2015, 83% trouvaient qu'il y avait un grave manque d'accompagnement sur la façon de recevoir le fait d'avoir un enfant intersexe dans son environnement social, c'est-à-dire dans

la vie quotidienne, avec les voisin-e-s, les professeur-e-s ou à la maternelle. 72% ressentaient le besoin d'être soutenu-e-s dans la façon de parler de l'intersexuation avec leur famille⁴⁹. Le tabou et la honte autour des variations des caractéristiques sexuelles, qui prédominent toujours dans la société, peuvent amener les parents à croire que leur enfant ne pourra pas mener de vie personnelle et familiale heureuse et épanouie dans le futur⁵⁰. Leurs propres croyances au sujet du sexe, du genre et des rôles de genre peuvent aussi générer des sentiments de culpabilité et de honte⁵¹. Cependant, 80% des parents participants désiraient reconnaître le développement sexuel de leur enfant tel qu'il est, et souhaitaient un accompagnement sur le sujet⁵².

La pression sociale à laquelle les parents font face, les expériences traumatisantes dans les cadres médicaux, le manque de soutien à la compréhension des informations médicales données par les médecins et les examens prolongés de leur enfant nouveau-né peuvent exposer les parents au risque de niveaux élevés de stress, y compris le risque de développer des syndromes de stress post-traumatique⁵³. C'est pour cela que les parents aussi ont clairement besoin de soutien.⁵⁴

42 Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (PACE) (2017): Résolution 2191 (2017). *Promoting the human rights of and eliminating discrimination against intersex people*. Doc. 14404 Report, Part C Articles 29, 49, 61, 68, 69 <https://bit.ly/2gfohnV>; Commissaire aux droits humains du Conseil de l'Europe (2015), pp. 29–51; voir aussi: Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics (2012): *On the management of differences of sex development. Ethical issues relating to "intersexuality"*. Opinion No. 20/2012, pp. 13–14 http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/en/NEK_Intersexualitaet_En.pdf; voir également: Conseil d'Etat (2018): *Révision de la loi bioéthique: quelles options pour demain ? 2.4. Les enfants dits « intersexes »: la prise en charge médicale des enfants présentant des variations du développement génital*, p. 132 https://www.dalloz-actualite.fr/sites/dallozactualite.fr/files/resources/2018/07/conseil_detat_sre_etude_pm_bioethique.pdf; Deutscher Ethikrat (2012): *Intersexualität. Stellungnahme*, pp. 82, S. 49, 56–59, 82, 154–155, 165. https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/DER_StnIntersex_Deu_Online.pdf; see also: S. Monroe et. al. (2017), p. 21; The Netherlands Institute for Social Research (2014), pp. 48–50; Dan Christian Ghattas (2013): *Human Rights Between the Sexes. A preliminary study on the life situation of inter* individual*. Ed. by the Heinrich Böll Foundation. Berlin, p. 22, 23 and 27. https://www.boell.de/sites/default/files/endf_human_rights_between_the_sexes.pdf

43 Voir: A. Krämer, K. Sabisch (2017), pp. 31–34; Amnesty International (2017), pp. 24, 39–40.

44 D'après le texte de la loi maltaise de 2017, « expert-e-s sensibilisé-e-s » fait à la fois référence à une expertise explicite et à une sensibilité via des programmes éducatifs adaptés.

45 Même des parents qui sont elleux-mêmes praticien-ne-s de santé ont rapporté ne pas être en mesure de suivre les explications données par le-a médecin traitant-e; voir: A. Krämer, K. Sabisch (2017), p. 32.

46 A. Krämer, K. Sabisch (2017), p. 33; Amnesty International (2017), p. 23; Commissaire aux droits humains du Conseil de l'Europe (2015), p. 23.

47 Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2017): Résolution 2191 (2017), Article 3.

48 Commissaire aux droits humains du Conseil de l'Europe (2015), p. 37.

49 Voir: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016.b): *Dokumentation Fachaustausch: „Beratung und Unterstützung für intersexuelle Menschen (i. S. v. Menschen mit angeborenen Variationen der Geschlechtsmerkmale) und ihre Familien“* 4. November 2015. Begleitmaterial zur Interministeriellen Arbeitsgruppe Inter- & Transsexualität – Band 3. Berlin, p. 14. <https://www.bmfsfj.de/blob/123144/40905d00b0bc5d9722523bb6f9e29824/imag-band-3-beratung-undunterstuetzung-fuer-intersexuelle-menschen-data.pdf>

50 A. Krämer, K. Sabisch (2017), p. 33.

51 Amnesty International (2017), p. 26.

52 Voir: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016.b), p. 14.

53 A. Krämer, K. Sabisch (2017), p. 28.

54 Afin de rassurer les parents d'enfants intersexes et de leur donner un point d'accès facile aux informations nécessaires, l'OII Europe s'est alliée à IGLYO et EPA pour créer un guide pour les parents; voir: OII Europe, IGLYO, EPA (2018): *Supporting your intersex child*. <https://oiiurope.org/parents-guide/>

PROTECTION : Mettre fin aux violations des droits humains des personnes intersexes

PROTÉGER LES PERSONNES INTERSEXES DES VIOLATIONS DE LEUR DROIT À L'INTÉGRITÉ CORPORELLE

Après la naissance, dans l'enfance, à l'adolescence ou à l'âge adulte, de nombreuses personnes intersexes font face à des violations de leur intégrité physique, notamment par des interventions médicales sans leur consentement personnel, préalable, continu et pleinement informé. Ces interventions causeraient de graves troubles physiques, allant des tissus cicatriciels douloureux ou du manque de sensations à l'ostéoporose et aux problèmes urétraux, ainsi qu'aux traumatismes psychologiques. En ce qui concerne le traumatisme psychologique, des preuves et des recherches ont montré que les bébés et très jeunes enfants présentent déjà des traumatismes aussi bien physiques que psychologiques et que cela a un impact dans leur vie future⁵⁵.

Les interventions médicales invasives, irréversibles et non-urgentes ne devraient être pratiquées que sur des individus majeurs qui expriment leur souhait explicite de

recevoir ces interventions et qui donnent leur consentement personnel et pleinement informé. Les bébés et les enfants sont de futur-e-s adultes qui développeront des identités de genre et des orientations sexuelles qui leur sont propres, et qui prendront leurs propres décisions en ce qui concernent leur vie personnelle et professionnelle. Un corps intact, qui permet une multiplicité de choix dans la vie de la future personne adulte, est essentiel pour garantir le droit à l'auto-détermination non seulement de l'enfant, mais aussi de la future personne adulte.

L'OII Europe et ILGA-Europe recommandent la création d'une loi protégeant la personne de toute intervention non urgente sur ses caractéristiques sexuelles jusqu'à ce que la personne soit assez mûre pour exprimer, si elle le souhaite, son souhait d'une intervention chirurgicale ou autrement médicale et son consentement éclairé. Une telle législation est le seul moyen de mettre fin à la violation de l'intégrité corporelle des personnes intersexes et de garantir leur droit à l'auto-détermination.

Dans sa résolution de 2017 *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a appelé ses États membres à « interdire les actes chirurgicaux de « normalisation sexuelle » sans nécessité

55 M.J. Elders et. al. (2017), p. 2; S. Monroe et. al. (2017), p. 2; GATE (2015), p.4; L'Institut Néerlandais de Recherche Sociale (2014), pp. 33–37; J. Woweries (2012), pp. 7–8. Voir aussi: Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2017): Report. Part C Articles 25, 26; Commissaire aux droits humains du Conseil de l'Europe (2015), p. 14; Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits humains (2014), p. 1; Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics (2012), p.13. Une étude conduite pour le Conseil d'Éthique Allemand a montré que 25% des personnes intersexes participant à l'étude avait cherché un accompagnement psychologique et que cela arrivait deux fois plus souvent après une intervention médicale qu'après; voir: Deutscher Ethikrat (2012): p. 71.

médicale ainsi que les stérilisations et autres traitements pratiqués sur les enfants intersexes sans leur consentement éclairé et à « garantir que, hormis dans les cas où la vie de l'enfant est directement en jeu, tout traitement visant à modifier les caractéristiques sexuelles de l'enfant, notamment ses gonades ou ses organes génitaux externes ou internes, est reporté jusqu'au moment où cet enfant est en mesure de participer à la décision, en vertu du droit à l'autodétermination et du principe du consentement libre et éclairé ».⁵⁶

LES MEILLEURES PRATIQUES ACTUELLES

La *Loi sur l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles*⁵⁷ de Malte est toujours à considérer comme un exemple de meilleure pratique sur la façon de faire passer ces recommandations dans la loi. La loi, entre autres mesures :

- Fournit des définitions claires et fondées sur les droits humains de la terminologie (par exemple : caractéristiques sexuelles).
- Fait une distinction entre les traitements qui répondent à un réel besoin de santé d'une personne, et les chirurgies et autres interventions médicales qui sont esthétiques, peuvent être reportées à plus tard et sont pratiquées pour des raisons sociales.
- Interdit tout traitement de « normalisation » ou « assignation » ou « correction » du sexe et/ou toute intervention chirurgicale sur les caractéristiques sexuelles d'un-e mineur-e qui pourrait être reporté à un moment où la personne mineure serait capable de prendre une décision et fournir un consentement éclairé.
- Permet les chirurgies et autres traitements médicaux sur les caractéristiques sexuelles d'un bébé ou enfant

⁵⁶ Résolution 2191 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2017), Article 7.1.1 et 7.1.2.

⁵⁷ ACT XI de 2015, tel qu'amendé par les Actes XX de 2015 et LVI de 2016 et XIII de 2018 <http://justiceservices.gov.mt/DownloadDocument.aspx?app=lom&itemid=12312&l=1>

⁵⁸ Résolution 1945 (2013) de l'APCE : *Mettre fin aux stérilisations et castrations forcées*, Article 2 <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=19984&lang=en>

dans les cas où la vie du bébé ou de l'enfant est en danger immédiat, sous réserve que toute intervention médicale motivée par des facteurs sociaux sans consentement de la personne mineure constitue une violation de la loi.

- S'accompagne de conséquences juridiques dans le cas où la loi est enfreinte.
- Permet à une personne mineure mature de recourir à un traitement visant à modifier ses caractéristiques sexuelles, qui doit être pratiqué si la personne mineure donne son consentement éclairé.
- Établit le droit à un soutien psychologique et psycho-social donné par des expert-e-s sensibilisé-e-s et individuellement adapté tout au long de la vie pour les personnes intersexes, leurs parents et leur famille.

LE CONSENTEMENT PERSONNEL, PRÉALABLE, LIBRE ET PLEINEMENT INFORMÉ EST CRUCIAL

La résolution 1945 (2013) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE) : *Mettre fin aux stérilisations et castrations forcées* définit le consentement éclairé comme suit :

Le consentement pleinement informé :

- Implique que la personne a été informée de façon exhaustive et sans biais de toutes les options possibles.
- N'est pas donné si la personne accepte une intervention sans avoir été pleinement informée, et
- N'est pas donné si la personne a reçu des pressions ou a été (émotionnellement) contrainte à accepter. En particulier dans les cadres de santé, cela comprend toute pression qui diminue l'autonomie d'un-e patient-e, ainsi que les déséquilibres de pouvoir non pris en compte dans la relation patient-soignant « qui peuvent affecter la liberté de prendre des décisions, par exemple chez les personnes qui ne sont pas accoutumées à l'idée de s'opposer à des personnes en position d'autorité ».⁵⁸

En ce qui concerne les personnes intersexes, on parle souvent de la nécessité du consentement personnel, préalable, libre et pleinement informé.

« Personnel » souligne le fait que seule la personne intersexe elle-même est en mesure de donner son consentement à une intervention et que son parent ou gardien-ne ou professionnel-le de santé ne peut pas se substituer au consentement de la personne intersexe.

« Préalable » fait référence à la date du consentement, de façon que le consentement spécifique ait lieu avant l'intervention pour laquelle il est demandé. Par exemple, il existe une situation courante, qui est que bien que le consentement parental ou individuel ait été donné pour une intervention spécifique, des chirurgies ou interventions supplémentaires sont pratiquées simultanément sans consentement, suivies d'une tentative d'obtenir le consentement pour les interventions supplémentaires après les faits.

« Libre » concerne l'impact des dynamiques de pouvoir qui peuvent diminuer l'autonomie d'une personne et de la pression qui peut influencer la capacité d'un individu à consentir. Par exemple, la pression de la part de prestataires de soins de santé aurait amené des adultes intersexes à consentir à une intervention qu'ils ne désiraient pas, simplement pour que cette pression cesse enfin.

« Pleinement informé » met l'accent sur le besoin de mise à disposition de toute sorte d'informations et opinions concernant une intervention, y compris des informations démedicalisées.

QUE FAIRE ?

Afin de garantir le droit des personnes intersexes à la santé, l'auto-détermination et l'intégrité corporelle, les États devraient créer des lois qui, de façon explicite :

- **Interdisent** aux médecins et autres professionnel-le-s de santé de procéder à toute chirurgie ou autre intervention de « normalisation », « assignation » ou modification du sexe irréversible ou non-urgente sur les caractéristiques sexuelles d'une personne, à moins que la personne intersexe ait fourni son consentement personnel, libre et pleinement informé.
- Établissent des **sanctions pénales** adaptées condamnant toute chirurgie ou autre intervention irréversible, non-urgente, de « normalisation », « assignation » ou modification du sexe qui peut être reportée jusqu'à ce que la personne intersexe soit assez mature pour donner son consentement éclairé.
- Mettent en place un **groupe de travail indépendant**, composé à parts égales d'expert-e-s des droits humains, d'expert-e-s elleux-mêmes intersexes, de professionnel-le-s psycho-sociaux et d'expert-e-s en médecine, pour évaluer et réviser les protocoles de traitements actuels et les harmoniser avec les meilleures pratiques

médicales et les standards de droits humains actuels dans une durée de temps limitée et fixée par la loi.

- Établissent le droit à un **accompagnement** et soutien psycho-social par des expert-e-s sensibilisé-e-s et individuellement adapté pour toutes les personnes concernées et leurs familles, à partir du moment où le diagnostic est posé ou la personne se présente d'elle-même.
- Étendent la période de **conservation des dossiers médicaux** sur les chirurgies et autres interventions visant à modifier les parties génitales, les gonades, les organes reproducteurs ou l'équilibre hormonal, y compris les comptes-rendus de consultations, à un minimum de quarante ans, afin de permettre aux personnes intersexes d'accéder à leurs dossiers médicaux à un âge mûr.
- Étendent les **délais de prescription** pour les chirurgies et/ou autres interventions visant à modifier les parties génitales, les gonades, les organes reproducteurs ou l'équilibre hormonal à un minimum de 20 ans et les suspendent jusqu'à l'âge minimal de la personne concernée de 21 ans.
- Permettent la pratique de chirurgies et/ou autres interventions réversibles et irréversibles sur les

caractéristiques sexuelles d'une personne mineure mature, si explicitement souhaitées par la personne **mineure mature** et à condition que la personne mineure mature donne son consentement personnel et pleinement informé.

Loi sur l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles de Malte (2015)

14. (1) Il est illégal pour tout-e médecin ou autre professionnel-le de santé d'administrer tout traitement d'assignation de sexe et/ou de pratiquer toute intervention chirurgicale sur les caractéristiques sexuelles d'une personne mineure, lorsque le traitement ou l'intervention peut être reporté jusqu'à ce que la personne à traiter puisse donner son consentement éclairé :

Pourvu qu'un tel traitement d'assignation de sexe et/ou intervention chirurgicale sur les caractéristiques sexuelles de la personne mineure soit pratiqué si la personne mineure donne son consentement éclairé à travers la personne qui exerce l'autorité parentale ou le-a tuteur-ice de la personne mineure.

Assemblée parlement du Conseil de l'Europe (2017) : Résolution 2191 (2017). Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes

7.1. 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 :

7.1.1. 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 ;

Parlement Européen (2019) : Résolution Intersexe

2. 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 ;

- Dans le cas d'une personne mineure cherchant à obtenir un traitement pour modifier ses caractéristiques sexuelles, établissent la présence d'un **tiers indépendant**, qui n'est ni parent ou gardien-ne légal-e, ni professionnel-le de santé traitant la personne mineure ; le tiers indépendant participe au processus, afin de garantir que le consentement de la personne mineure est donné librement et qu'il est pleinement informé.

- Établissent l'**obligation légale** des professionnel-le-s médicale-ux par rapport à toute chirurgie et autres interventions visant à modifier les parties génitales, les gonades, les organes reproducteurs ou tout équilibre hormonal :

- **D'informer** de façon exhaustive l'individu mature au sujet du traitement, y compris les autres possibles options médicales et les détails des risques et des possibles conséquences et effets à long terme, sur la base d'informations médicales actualisées ;
- De fournir un **compte-rendu détaillé** de la consultation, y compris toutes les informations ci-dessus, à la patient-e ainsi que, dans le cas d'une personne mineure, à ses parents ou sa-on tuteur-ice.

- **Mettent fin à la couverture des mutilations génitales intersexes** par les systèmes de santé publics et privés.

- Garantissent que les règlements et les pratiques des secteurs publics et privés, par exemple dans le sport de compétition international⁵⁹, **ne contournent pas la protection nationale et la législation et les dispositions anti-discrimination.**

59 En avril 2018, l'IAAF a introduit son "Règlement régissant la qualification dans la catégorie féminine (pour les athlètes présentant des différences du développement sexuel)" pour les compétitions internationales, notamment les courses de 400 m, 400 m haies, 800 m, 1500 m, un mile et les épreuves combinées sur ces mêmes distances ("Épreuves visées"). Toutes les femmes intersexes dont le niveau de testostérone excède 5 nmol/L seront obligées de prendre un traitement médicamenteux qui contienne leur niveau de testostérone naturel afin d'être éligible ; voir : <https://www.iaaf.org/news/press-release/eligibilityregulations-for-female-classifica>. Cependant, comme l'a pointé le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, "être intersexe n'est nullement un gage de performance, et d'autres variations physiques qui elles ont une incidence sur la performance [...] ne sont pas soumises à une telle surveillance ni à de telles restrictions" ; voir : Nations Unies (2015) : *Libres & Égaux. Note d'information Intersexe*, p. 2 ; https://unfe.org/system/unfe-67-UNFE_Intersex_Final_FRENCH.pdf. La résolution de 2019 du Conseil des droits de l'homme des Nations unies sur "l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et des filles dans le sport" constate avec préoccupation que "le règlement de l'IAAF n'est pas compatible avec les normes et règles internationales relatives aux droits de l'homme", et demande aux États de "veiller à ce que les associations et instances sportives mettent en œuvre des politiques et des pratiques conformes aux normes et règles internationales relatives aux droits de l'homme, et de s'abstenir d'élaborer et d'adopter des politiques et des pratiques qui forcent, contraignent ou obligent par d'autres moyens de pression les athlètes des catégories féminines à subir des traitements médicaux inutiles, humiliants et préjudiciables pour participer aux épreuves féminines des compétitions sportives" ; voir : A/HRC/40/L.10/Rev.1, p. 2 et son annexe pour de plus amples détails.

LES ÉCUEILS COMMUNS À ÉVITER

En plus de mettre en lumière les meilleures pratiques, il est également important de constater quand les tentatives bien intentionnées pour protéger les personnes intersexes n'ont pas été à la hauteur ou ont créé des problèmes inattendus.

QUELLE TERMINOLOGIE PEUT POSER PROBLÈME EN CE QUI CONCERNE LA MISE EN ŒUVRE DE LA LÉGISLATION ?

Certains termes, qui peuvent paraître des options évidentes du point de vue de l'auto-détermination et de la confiance dans le système de santé existant, se sont révélés plutôt problématiques quand il s'est agi de garantir la protection de l'intégrité corporelle des personnes intersexes. L'OII Europe et ILGA-Europe recommandent donc aux décideur-euse-s politiques de ne pas employer les termes suivants afin d'éviter les ambiguïtés et les vides juridiques.

Dans les cas où ces termes ont été intégrés à la législation, une attention particulière devrait être portée sur sa mise en place, afin de prévenir des détournements non désirés de la loi et garantir l'accès des personnes intersexes à la justice.

« Médicalement nécessaire » ou « médicalement indiquée »

Depuis les années 1950, les interventions médicales et les traitements sur les enfants intersexes sont considérés comme « médicalement nécessaires » et « médicalement indiqués » et sont couverts par la sécurité sociale publique et les mutuelles privées.

60 Deux problèmes potentiellement létaux peuvent surgir avec certaines variations intersexes (mais ne sont pas réservés aux personnes intersexes) : le syndrome de perte de sel et la fermeture de l'urètre. La perte de sel ne requiert pas de chirurgie mais seulement un traitement. La fermeture de l'urètre mène à l'auto-intoxication et l'ouverture doit donc être pratiquée chirurgicalement, voir J. Woweries (2012), p. 4 ; toutefois, ce genre de chirurgies a été utilisé pour pratiquer des chirurgies purement esthétiques en même temps. Voir aussi : Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2012), p. 14.

61 M. J. Elders et al. (2017), p. 2.

62 Amnesty International (2017), pp. 8, 18, 34, 50-51 ; Human Rights Watch, InterACT (2017), p. 8

63 Quant à ce qui est réellement compris comme "médicalement nécessaire", voir : Conseil d'Etat (2018), pp. 135-137, 140

Les décisions sur le fait qu'un traitement donné soit médicalement nécessaire sont principalement prises par le-a médecin en tant qu'expert-e médical-e. Cependant, il n'y a qu'un petit nombre de relativement rares cas où la vie d'un bébé intersexe est en danger et où un traitement immédiat est réellement indiqué/nécessaire⁶⁰. Toutes les autres interventions, bien que pouvant être remises à plus tard, sont présentées comme tout autant « médicalement nécessaires », sur la base d'une idée fautive de ce qui constitue un problème sociétal et ce qui est médicalement indiqué. Des preuves montrent qu'au lieu d'améliorer la santé d'un individu intersexe, les interventions « mènent trop souvent au résultat inverse »⁶¹. En dépit de ces preuves contraires et de l'absence de preuve positive, de nombreuses directives médicales continuent à recommander des chirurgies invasives et autres traitements médicaux invasifs sur des personnes intersexes, en tant que nécessité médicale⁶², renforçant ainsi l'indication médicale telle que déterminée par les médecins.

Toute loi visant à prévenir les pratiques néfastes pratiquées sur des personnes intersexes dans des cadres médicaux ne devrait pas employer des concepts médicaux tels que « médicalement indiqué » et « médicalement nécessaire » comme indicateurs de la légalité d'une intervention, car la définition actuelle de ces concepts comporte des défauts et continue de présenter un risque élevé de priver les personnes intersexes de l'exercice de leurs droits humains. Si ces termes sont employés, ils devraient être clairement définis comme faisant référence à de réels besoins de santé physique⁶³ et à des traitements qui sauvent des vies.

« Manifestation de l'identité de genre d'un enfant »

Ce langage présente deux problèmes importants. D'abord, il renforce l'essentialisme biologique et les hypothèses qui s'y rapportent : que les caractéristiques sexuelles physiques devraient être liées à l'identité de genre (c-à-d que quelqu'un qui s'identifie comme homme doit avoir un pénis, et quand il n'y a pas de pénis, il faut en construire un pour valider sa « masculinité » ; que quelqu'un qui n'a pas de vagin ne peut pas être une « femme ») – un concept profondément ancré dans les constructions sociales du sexe et du genre et directement relié à des violations des droits humains, tel que des stérilisations imposées et des chirurgies forcées sur les bases de l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles.

De plus, de nombreuses interventions pouvant être reportées à plus tard sont pratiquées sur des enfants intersexes à un très jeune âge. Mentionner que des traitements peuvent être reportés jusqu'à ce que « l'identité de genre de l'enfant se manifeste » comporte un risque élevé que des parents et/ou des médecins croient ou déclarent que l'identité de genre de l'enfant s'est « manifestée » afin de pratiquer des interventions irréversibles pouvant être reportées à plus tard sur les caractéristiques sexuelles de l'enfant. Les enfants dépendent de leurs responsables parentaux et sont particulièrement vulnérables à la pression des adultes. Il est très peu probable qu'un·e jeune enfant, ou même un·e enfant plus âgé·e, ait la capacité de se défendre quand la pression à « consentir » lui est imposée, ou d'identifier que l'information qui lui est présentée est biaisée ou incomplète.

LA LÉGISLATION EXISTANTE (PAR EX. CONTRE LA STÉRILISATION OU LA MGF) EST INSUFFISANTE

L'expérience nous montre que les législations telles que la législation interdisant la stérilisation, les lois interdisant les mutilations génitales (féminines) ou la législation sur les droits des patient·e·s ne protègent pas les personnes intersexes des violations de leur intégrité corporelle. En 2015, l'Agence des droits fondamentaux de l'Union Européenne (FRA) a constaté que « des chirurgies de (ré)

assignation sexuelle ou liées au sexe semblent être pratiquées sur les enfants et jeunes personnes intersexes, dans au moins 21 États membres ». ⁶⁴ Nombre de ces pays ont des lois contre la stérilisation « non consentie » et/ou la stérilisation de mineur·e·s ⁶⁵ et contre la MGF ⁶⁶. La différence de traitement entre MGF et MGI est d'autant plus frappante si l'on considère que de nombreuses personnes intersexes qui subissent la MGI sont assignées filles, et donc voient leurs parties génitales opérées alors qu'elles sont légalement considérées comme des filles, sans leur souhait ou consentement.

En outre, seule une partie des chirurgies pratiquées sur les personnes intersexes implique une stérilisation. Avec certaines variations des caractéristiques sexuelles, des interventions médicales sont pratiquées afin de faciliter une capacité future présumée à procréer et ne tomberaient donc pas sous le coup de la législation interdisant la stérilisation. ⁶⁷

LES CODES DE TRAITEMENT NE SONT PAS JURIDIQUEMENT SÛRS

Il est important de garder à l'esprit que les processus de diagnostics et la façon dont les traitements sont codés dans les systèmes de santé nationaux et les systèmes de couverture santé ne sont pas une science exacte et laissent beaucoup de marge de manœuvre.

Il est assez courant de combiner différentes interventions : la stérilisation, par exemple, peut être pratiquée en même temps qu'une opération de hernie, ou une chirurgie de l'urètre combinée avec une réduction du clitoris. En fonction de la façon dont ces traitements sont codés dans le système de santé national, le traitement nécessaire au maintien des fonctions vitales de la personne peut être codé comme l'intervention principale et peut couvrir la seconde partie, purement esthétique, de la chirurgie. En outre, la façon dont les procédures sont pratiquées et sont référencées peut et doit changer. Par conséquent, bannir des procédures spécifiques à travers une liste de codes n'offre pas de protection juridique adéquate.

PROTÉGER LES PERSONNES INTERSEXES DES DISCRIMINATIONS DANS TOUTES LES SPHÈRES DE LA VIE

Les personnes intersexes ont les mêmes droits humains que tout le monde. Cependant, comme pour d'autres groupes minoritaires, une base spécifique sur laquelle elles seraient protégées aide à s'assurer que leurs droits sont reconnus et qu'elles peuvent accéder à la justice. Cette base protectrice suppose une discrimination et d'autres violations des droits humains qui peuvent leur être plus spécifiques qu'à d'autres parties de la population.

LES PERSONNES INTERSEXES DOIVENT ÊTRE PROTÉGÉES SUR LA BASE DES « CARACTÉRISTIQUES SEXUELLES »

Ces dernières années, les « caractéristiques sexuelles » ont été établies comme la base adéquate et fondée sur les droits humains pour protéger les personnes intersexes/ présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Elles ont également été mentionnées dans un certain nombre d'instruments des droits humains et de législations. ⁶⁸

L'OII Europe et ILGA-Europe militent pour la protection des personnes intersexes sur la base spécifique des « caractéristiques sexuelles » pour les raisons suivantes :

- **Universalité** : Tous les êtres humains ont des caractéristiques sexuelles. Par conséquent, comme c'est le cas pour « l'orientation sexuelle » ou « l'identité de genre », la base des « caractéristiques sexuelles » s'applique à tous les êtres humains. Les personnes intersexes sont particulièrement vulnérables face à la violence, la discrimination et le harcèlement sur la base de leurs caractéristiques sexuelles physiques. Néanmoins, contrairement à « intersexe » ou au « statut intersexe », la base des caractéristiques sexuelles ne comporte pas le risque d'exclure certaines personnes intersexes à cause d'une définition étroite de qui peut être considéré·e intersexe ou non.

- **Égalité et équité** : Tous les individus, indépendamment de leurs caractéristiques sexuelles, méritent d'être traités de façon égale et d'être protégés de la discrimination et autres violations des droits humains.
- **Reconnaissance** : La base des « caractéristiques sexuelles » permet à la diversité corporelle et à la diversité des sexes humains d'être admises et officiellement reconnues.
- **Visibilité** : Tant que la base des « caractéristiques sexuelles » n'existe pas, il est difficile pour une victime intersexe d'avoir conscience qu'elle est juridiquement protégée des discriminations et du harcèlement. La notion de « binarité des sexes » est répandue, ce qui amène souvent les personnes intersexes à devoir expliquer leur expérience et éduquer les avocat·e·s et les juges tout en étant dans une position très vulnérable.
- **Clarté** : Les caractéristiques physiques avec lesquelles une personne naît peuvent faire partie ou non de son identité de genre ou de son expression de genre. Indépendamment de la conformité ou non-conformité de son identité de genre ou expression de genre, une personne peut faire face à de la violence, des discriminations et/ou du harcèlement sur la base de ses caractéristiques sexuelles. De telles situations peuvent se produire, par exemple, quand une personne a besoin de se déshabiller dans des vestiaires ou des cadres médicaux, ou quand elle a besoin d'un examen médical et/ou d'un traitement d'une partie du corps qui n'est pas considérée comme faisant « naturellement » partie du sexe/genre assigné de la personne. Si, par exemple, une personne intersexe ne peut pas obtenir de contrôle médical préventif à cause d'une prétendue incompatibilité entre l'organe concerné et le sexe/genre sur sa pièce d'identité ou carte d'assurance santé, la discrimination se produit, que l'identité de genre ou l'expression de genre de la personne soient conformes ou non aux attentes sociétales. Toutefois, la discrimination est clairement liée aux caractéristiques sexuelles de la personne.

⁶⁴ Agence des droits fondamentaux de l'Union Européenne : FRA Focus Paper. *The Fundamental Rights Situation of Intersex People*. Vienna 2015, p.6 <http://fra.europa.eu/en/publication/2015/fundamental-rights-situation-intersex-people>

⁶⁵ Cependant, les conclusions du ministère allemand de la famille montrent que la législation allemande sur la stérilisation (§ 1631c BGB), n'est pas infaillible en ce qui concerne les enfants intersexes, car leurs tissus gonadiques producteurs d'hormones peuvent ne pas être considérés comme équivalents aux testicules ou aux ovaires, voir aussi : Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016.a) : *Situation von trans- und intersexuellen Menschen im Fokus. Sachstandsinformation des BMFSFJ. Begleitmaterial zur Interministeriellen Arbeitsgruppe Inter- & Transsexualität* – Band 5. Berlin, p. 19. <https://www.bmfsfj.de/blob/112092/f199e9c4b77f89d0a5aa825228384e08/imag-band-5-situation-von-trans-und-intersexuellen-menschen-data.pdf>

⁶⁶ Tous les États membres de l'UE criminalisent la mutilation génitale féminine, que ce soit en l'incorporant dans le droit pénal général ou en la mentionnant explicitement dans une disposition ou loi spécifique ; 18 pays ont une loi pénale spécifique sur la mutilation génitale féminine, voir : Institut européen pour l'égalité entre les hommes et les femmes (EIGE, 2018) : *Estimation of girls at risk of female genital mutilation in the European Union Belgium, Greece, France, Italy, Cyprus and Malta*, p. 16. <https://eige.europa.eu/rdc/eige-publications/estimation-girls-risk-female-genital-mutilation-european-union-report-0>

⁶⁷ M. J. Elders et al. (2017), p. 2 ; Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (2012), p. 13 ; J. Woweries (2012), p. 5.

⁶⁸ Voir, par ex. : Résolution 2191 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2017), Article 7.4.

Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2017) : Résolution 2191 (2017). Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes

7.4 afin de combattre la discrimination à l'égard des personnes intersexes, à veiller à ce que les lois antidiscrimination s'appliquent effectivement aux personnes intersexes et les protègent, en faisant en sorte d'interdire expressément la discrimination fondée sur les caractéristiques sexuelles dans tous les textes pertinents et/ou en sensibilisant les avocats, la police, les procureurs, les juges et tous les autres professionnels compétents, ainsi que les personnes intersexes sur la possibilité de réagir aux actes de discrimination à leur égard en invoquant une discrimination fondée sur le sexe ou encore « sur tout autre motif » (non précisé) lorsque la liste des motifs interdits dans les dispositions nationales antidiscrimination applicables n'est pas exhaustive ;

Loi sur l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles de Malte (2015)

(2) Le service public a le devoir de garantir que les discriminations et le harcèlement illégaux sur la base de l'orientation sexuelle, l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles soient éliminés, tandis que ses services doivent promouvoir l'égalité des chances pour tous, indépendamment de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre, de l'expression de genre et des caractéristiques sexuelles.

Parlement européen (2019) : Résolution intersexue

10. Regrette que les caractéristiques sexuelles ne soient pas reconnues comme un motif de discrimination dans l'ensemble de l'Union, et souligne dès lors l'importance de ce critère pour garantir l'accès à la justice des personnes intersexuées ;

QUE FAIRE ?

Afin de protéger les personnes intersexes de la discrimination et autres violations de leurs droits humains, l'OII Europe et ILGA-Europe recommandent l'inclusion des « caractéristiques sexuelles » comme base protectrice dans toutes les lois et dispositions anti-discrimination existantes et à venir, ainsi que dans les lois et dispositions sur les crimes de haine et les discours de haine.

La base des « caractéristiques sexuelles » devrait :

- Être **explicitement incluse** dans toutes les dispositions et lois pour un traitement égal et contre les discriminations.
- Garantir une **protection explicite** dans les domaines de l'emploi, de l'accès aux biens et services, y compris le logement, et la violence motivée par les préjugés.
- Garantir une **protection explicite contre la discrimination** dans les domaines de la protection sociale, y compris la sécurité sociale et la santé, et des avantages sociaux et l'adhésion et l'engagement dans des organisations de travailleur·euse·s et employeur·euse·s.
- Garantir que les **délais de prescription** prennent en compte la période de temps dont la victime d'une discrimination a besoin pour se remettre de la discrimination ; les personnes intersexes sont particulièrement vulnérables en conséquence de l'invisibilité, du tabou et de la honte continuel, et ont besoin d'un temps de récupération avant d'être capables de déposer une demande ; les délais de prescriptions devraient refléter ce besoin afin de permettre à la victime d'accéder à la justice.

De plus, nous recommandons de mettre en place des mesures de sensibilisation globales auprès du grand public, ainsi qu'une formation obligatoire au sujet de l'existence des personnes intersexes et des violations des droits humains auxquelles les personnes intersexes font face pour les professionnel·le·s des domaines de la santé, de l'éducation et du maintien de l'ordre.

SANTÉ

La santé des personnes intersexes est souvent compromise dès leur jeune âge. Les effets physiques à long terme des chirurgies et autres interventions médicales comprennent, mais ne se limitent pas, à une insensibilité génitale et des troubles de la fonction sexuelle, la stérilité, d'importantes cicatrices internes et externes, des douleurs chroniques, des hémorragies chroniques et infections chroniques, de l'ostéopénie et de l'ostéoporose à un très jeune âge, ainsi que des déséquilibres métaboliques. Les effets psychologiques à long terme comprennent les dépressions post-chirurgicales et les traumatismes (dans certains cas associés à une expérience de viol).⁶⁹ Les complications et les troubles physiques liés à ces interventions à haut risque sont bien connus des chirurgien·ne·s et des spécialistes des DSD⁷⁰ et ont été discutés dans de nombreux articles médicaux au cours des dernières décennies⁷¹. Toutefois, cela n'a pas mené au rejet de ces interventions par les expert·e·s de la médecine.⁷²

En dépit de l'augmentation, ces dernières années, de la visibilité à la fois des personnes intersexes et des violations des droits humains auxquelles elles sont confrontées, les personnes intersexes rencontrent toujours le tabou et la stigmatisation dans leurs vies quotidiennes. De nombreuses personnes intersexes souffrent de traumatismes sévères en raison des interventions non consenties qu'elles ont subi : sur les 439 personnes

69 GATE (2015), p. 4.

70 Ce terme n'est pas aligné sur le langage des droits humains. Pour en savoir plus, voir l'encadré p. 8.

71 Voir : J. Woweries (2012), pp. 6–10.

72 Ibid.

73 81% des participant·e·s ont été soumis·e·s à une ou plusieurs chirurgies en raison de leur diagnostic DSD (voir encadré p. XX). Deux tiers d'entre elle·ux ont fait un lien entre ces problèmes et le traitement médical et chirurgical auquel il·les ont été soumis·e·s, voir : Netzwerk Intersexualität (2008) et, pour un résumé complet, J. Woweries (2012), pp. 16–17.

74 Voir : S. Monroe et al. (2017), p. 18.

75 J. Woweries (2012), p. 15.

76 Bureau des Égalités (2018) : *UK National LGBT Survey. Summary report*, p. 24. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/72234/GEO-LGBT-Survey-Report.pdf

77 K. Schützmann, L. Brinkmann, M. Schacht, H. Richter-Appelt (2007) : *Psychological distress, self-harming behavior, and suicidal tendencies in adults with disorders of sex development*, Archives of Sexual Behavior, Vol. 38, No. 1, pp. 16–33.

intersexes de tous âges qui ont participé à une étude allemande en 2007, près de 50% ont rapporté des problèmes psychologiques et une variété de problèmes liés au bien-être physique et à la vie sexuelle. Non seulement les répondant·e·s adultes, mais aussi les enfants et adolescent·e·s ont rapporté des perturbations significatives, en particulier dans leur vie familiale et par rapport à leur bien-être physique.⁷³

En vieillissant, comme pour tout le monde, les personnes intersexes comptent davantage sur le secteur de la santé. Cependant, en raison des traitements traumatisants qu'elles ont dû subir dans le passé, devenir dépendant·e·s de services de santé peut être particulièrement éprouvant.⁷⁴ En outre, il existe très peu d'informations sur la façon dont leur santé peut être affectée par les traitements qu'elles ont pris pendant la plupart de leurs vies.

Tous ces aspects mènent à une augmentation des problèmes de santé physiques et mentaux qui sont trop souvent laissés sans réponse par le secteur de la santé. Une étude de 2008 a constaté que bien plus de la moitié des participant·e·s intersexes (62%) faisaient état d'un stress psychologique sur le plan clinique, 47% avaient des pensées suicidaires et 13.5% rapportaient de l'auto-mutilation.⁷⁵ Dix ans plus tard, une étude de 2018 a présenté des résultats similaires : 38% des répondant·e·s intersexes avaient tenté d'accéder à des services de santé mentale dans les 12 mois précédents et 13% de ces tentatives avaient été infructueuses.⁷⁶ On constate que les taux de prévalence de comportements auto-mutilants et de tendances suicidaires chez les personnes intersexes qui ont été soumises à des chirurgies de « normalisation » sont « deux fois plus élevés que dans un groupe de comparaison communautaire de femmes non traumatisées, avec des taux comparables à ceux des femmes qui ont souffert de violences physiques ou sexuelles ».⁷⁷

LES DIFFICULTÉS D'ACCÈS À LA SANTÉ

Les personnes intersexes ont grandement besoin d'un accès aux services de santé prodigués par des expert-e-s sensibilisé-e-s. Cependant, elles font souvent face à des obstacles sérieux quand elles tentent d'accéder aux services de santé et de soin, comme des discriminations continuelles et des expériences (re-)traumatisantes avec des professionnel-le-s de santé.

Comme le rapport de 2017 de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe le pointe, un grave manque de connaissances au sujet des personnes intersexes, des violations des droits humains qu'elles subissent et des besoins spécifiques qui découlent de ces expériences existe parmi les praticien-ne-s de santé. Cette lacune s'accompagne de préjugés personnels qui peuvent avoir pour conséquence une incrédulité et des insultes, un refus de pratiquer les examens nécessaires et des examens pratiqués de façon violente ou sans le consentement de la personne intersexe. Les personnes intersexes parlent régulièrement dans des groupes d'auto-support et rapportent aux ONG intersexes nationales ou à l'OII Europe qu'elles courent un risque de harcèlement sexuel dans les cadres médicaux.⁷⁸ Le manque

de formation des praticien-ne-s de médecine et autres professionnel-le-s de santé entrave gravement l'accès des personnes intersexes à leur droit à la santé. Des modules de formation ont été développés, par exemple dans le cadre du projet Health4LGBTI⁷⁹, mais il reste encore beaucoup à faire au niveau national pour améliorer les connaissances et le respect envers les personnes intersexes.

Quand elles cherchent une aide médicale pour des problèmes directement liés à leurs caractéristiques sexuelles, leur diagnostic ou leur sexualité, les personnes intersexes font souvent face à des comportements hautement insensibles et violents. Par exemple, une étude néerlandaise de 2014 au sujet de l'expérience des personnes intersexes dans différentes sphères de la vie a souligné que six personnes sur sept parlaient « avec énormément d'émotion de mauvaises informations, de communication insensible et de traitements peu courtois ».⁸⁰

Même pour des problèmes de santé qui ne sont pas liés à leurs variations des caractéristiques sexuelles, les personnes intersexes font face à des difficultés auxquelles la population non-intersexe n'est pas confrontée : une étude de 2018 du Royaume-Uni a constaté que les répondant-e-s intersexes avaient plus de chances que les répondant-e-s non-intersexes de dire que leur médecin généraliste ne les soutenait pas bien.⁸¹ Les répondant-e-s intersexes avaient aussi plus de chances que les répondant-e-s non-intersexes de dire qu'elles étaient trop préoccupé-e-s, anxieux-ses ou gêné-e-s pour aller voir leur médecin généraliste.⁸²

78 Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (2017) : Rapport, Partie C, Article 49-50.

79 Health4LGBTI est un projet pilote financé par l'Union Européenne visant à réduire les inégalités vécues par les personnes LGBTI, voir : https://ec.europa.eu/health/social_determinants/projects/ep_funded_projects_en#fragment2

80 L'institut néerlandais de la recherche sociale (2014), p. 54 ; pour d'autres témoignages de violence vécue dans des cadres médicaux, voir : *ibid.* pp. 54-55 ; ainsi que les rapports parallèles des Nations Unies soumis par des ONG intersexes : une liste complète et régulièrement mise à jour pour la région du Conseil de l'Europe se trouve sur <https://oiiieurope.org/wp-content/uploads/2018/09/List-of-intersex-specific-shadow-reports-to-UN-committees-OII-Europe.pdf>

81 6% des répondant-e-s intersexes, en comparaison de 2% de répondant-e-s non-intersexes, c'est-à-dire que les personnes intersexes ont trois fois plus de chances d'exprimer que leur médecin généraliste ne les soutient pas bien, voir : Bureau des égalités gouvernementales (2018) : *UK National LGBT Survey. Summary report*, p. 24. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/722314/GEO-LGBT-Survey-Report.pdf

82 12% des répondant-e-s intersexes et 7% des répondant-e-s non-intersexes, c'est-à-dire que les personnes intersexes ont près de deux fois plus de chances de déclarer une préoccupation, de l'anxiété ou de la gêne par rapport à une consultation chez leur médecin généraliste, voir : Bureau des égalités gouvernementales (2018), p. 24.

L'ACCÈS AUX MÉDICAMENTS NÉCESSAIRES

Les traitements et les médicaments nécessaires en conséquence directe d'interventions prétendument de « normalisation » ne sont souvent pas couvertes par l'assurance santé. Ceci peut inclure, par exemple, une thérapie de substitution hormonale à vie après le retrait de tissus producteurs d'hormones afin de prévenir l'ostéopénie et l'ostéoporose.⁸³

LE SUIVI PSYCHOSOCIAL

Le manque de suivi psychosocial adapté aux personnes intersexes est toujours répandu en Europe : une étude allemande de 2015 a constaté que, sur 630 participant-e-s (adultes intersexes, parents d'enfants intersexes, conseiller-e-s professionnel-le-s et expert-e-s de l'intersexuation), seul-e-s 4% considéraient que les services de suivi existants étaient suffisants. 90% des participant-e-s trouvaient les services de suivi existants insuffisants pour les adultes intersexes et 95% pointaient le manque d'offres pour les enfants et adolescent-e-s intersexes. 95% trouvaient les options de suivi pour les parents d'enfants intersexes insuffisantes. Presque tou-te-s les participant-e-s considéraient que des services de suivi complets seraient importants pour « éviter les décisions prématurées ».⁸⁴

Le soutien doit également être accessible. 76% des participant-e-s à l'étude souhaitaient des offres de soutien dans leur voisinage immédiat et 59% souhaitaient un minimum de plusieurs points de contact et de services de conseil par État fédéral.⁸⁵

83 Voir : D.C. Ghattas (2013), p. 22. De tels incidents sont régulièrement rapportés à l'OII Europe de la part d'organisations membres.

84 Voir : Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016.b), p. 13.

85 Voir : Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2016.b), p. 14.

86 Voir : Bureau des égalités gouvernementales (2018), p. 24.

87 J. C. Streuli, E. Vayena, Y. Cavicchia-Balmer & J. Huber (2013), *Shaping parents: impact of contrasting professional counseling on parents' decision making for children with disorders of sex development*, *Journal of Sexual Medicine*, Vol. 8 No. 3, pp. 1953-1960 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23742202>.

Le rapport d'Amnesty International de 2017, « D'abord, ne pas nuire », a présenté des résultats similaires au Danemark, tout comme une étude de 2018 au Royaume-Uni.⁸⁶ Les organisations membres de l'OII Europe rapportent la même situation dans au moins 14 pays supplémentaires dans la région du Conseil de l'Europe.

Un manque d'options de suivi psychosocial pour les parents peut être extrêmement dommageable ou même fatal pour l'enfant aussi : les parents d'enfants intersexes qui reçoivent des informations à tonalité médicale ont près de **trois fois plus de chances de consentir à la chirurgie** que celle-ux qui reçoivent des informations dénuées de tonalité médicale.⁸⁷

QUE FAIRE ?

Le droit et l'accès à la santé

Les études nationales ainsi que les rapports parallèles des Nations Unies⁸⁸ montrent clairement que les personnes intersexes manquent de protection en ce qui concerne leur droit à la santé. Afin de garantir la jouissance des personnes intersexes de leur droit à la santé, les États devraient prendre des mesures pour :

- Protéger les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles des chirurgies de « normalisation » non-urgentes, invasives et irréversibles et d'autres pratiques médicales sans le **consentement personnel et pleinement informé** de la personne intersexe (voir Chapitre 1)

Ainsi que pour établir :

- Le **droit à obtenir des traitements**, y compris des examens préventifs et des médicaments nécessaires, qui sont basés sur les besoins physiques de la personne et ne sont pas limités par le marqueur de sexe/genre sur ses documents officiels.

- Le **droit à la couverture à vie** de toute médication nécessaire en conséquence des chirurgies et/ou autres interventions sur les caractéristiques sexuelles d'une personne par les systèmes de remboursement de la sécurité sociale nationale.

- Le droit d'accéder à une couverture qui n'est pas limitée **par le marqueur de sexe/genre** des documents officiels de la personne, pour tous les traitements.

- Le droit à un **suivi et un soutien** psychologiques et psychosociaux adaptés individuellement et prodigués par des expert-e-s sensibilisé-e-s, **pour toutes les personnes concernées et leurs familles**, à partir du moment de l'auto-déclaration ou du diagnostic, aussi longtemps que nécessaire.

- Le droit des survivant-e-s de mutilations génitales intersexes (MGI) d'accéder à des **traitements réparateurs** dans les mêmes conditions de couverture que les survivantes de mutilations génitales féminines (MGF).

- Le droit d'accéder à son propre **dossier médical complet**, y compris pour les mineur-e-s.

Ainsi que prendre des mesures pour :

- Inclure des informations fondées sur les droits humains au sujet de l'existence des personnes intersexes et des questions intersexes dans tous les **cursus médicaux** et autres cursus dans le domaine de la santé.

Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (2017) : Résolution 2191 (2017). Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes

7.1.3. à assurer à toutes les personnes intersexes des soins de santé dispensés par une équipe multidisciplinaire spécialisée, composée de professionnels de santé, mais aussi d'autres professionnels compétents tels que des psychologues, des travailleurs sociaux et des éthiciens, selon une approche globale centrée sur le patient et suivant des lignes directrices élaborées ensemble par les organisations de personnes intersexes et les professionnels concernés ;

7.1.4. à garantir que les personnes intersexes ont un accès effectif aux soins de santé tout au long de leur vie ;

7.1.5. à garantir que les personnes intersexes ont pleinement accès à leur dossier médical ;

7.1.6. à assurer une formation complète et actualisée sur ces questions à l'ensemble des professionnels du secteur médico-psychologique et autres professionnels concernés, en expliquant notamment de manière claire que les corps intersexes sont le résultat de variations naturelles du développement sexuel et qu'ils n'ont pas en tant que tels à être modifiés ;

Parlement Européen (2019) : Résolution intersexe

3. souligne la nécessité de fournir des conseils et un soutien adaptés aux enfants intersexués et aux personnes intersexuées handicapées, ainsi qu'à leurs parents ou tuteurs, et de les informer pleinement des conséquences des traitements de normalisation sexuelle ;

Loi 15 sur l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles de Malte (2015)

(1) Toutes les personnes cherchant un suivi psychosocial, un soutien et des interventions médicales par rapport au sexe ou au genre devraient recevoir un soutien individuellement adapté et prodigué par des expert-e-s sensibilisé-e-s, comme des psychologues, des praticien-ne-s de santé ou entre paire-s. Un tel soutien devrait durer de la date du diagnostic ou de l'auto-déclaration jusqu'au plus longtemps que nécessaire.

88 En janvier 2019, les organes de traités des Nations Unies avaient publié 49 recommandations sur l'intersexuation, dont 26 réprimandaient des États membres du Conseil de l'Europe.

- Établir des **formations obligatoires pour les professionnel-le-s de santé**, tel-le-s que les médecins, sages-femmes, psychologues et autres professionnel-le-s travaillant dans le domaine de la santé (par ex : le personnel à la réception), afin de garantir que les personnes intersexes et leurs familles ont accès à des soins de santé adéquats et sont protégées des discriminations. Les formations devraient inclure des informations sur la vulnérabilité et les besoins spéciaux des personnes intersexes dans les cadres médicaux.
- Établir des formations obligatoires et fondées sur les droits humains au sujet de l'existence des personnes

intersexes et des besoins spécifiques des personnes âgées intersexes pour les professionnel-le-s travaillant dans les soins aux personnes âgées afin de garantir l'accès des personnes âgées intersexes à un soutien et à des soins adéquats et respectueux et sans discrimination.

- Investir dans le financement des groupes et des organisations intersexes afin qu'ils puissent s'impliquer dans des projets offrant des formations pour les professionnel-le-s de la santé, les sages-femmes, les psychologues et aux professionnel-le-s travaillant dans les domaines de la santé physique et mentale.

SUIVI PSYCHOSOCIAL

Dans sa résolution 2191 (2017) *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*, l'APCE appelle les États membres « à veiller à ce qu'il existe des mécanismes de soutien psychosocial adaptés pour les personnes intersexes et leur famille, tout au long de leur vie.⁸⁹ » Elle appelle également les États membres à « soutenir les organisations de la société civile qui œuvrent pour briser le silence sur la situation des personnes intersexes et pour créer un environnement dans lequel les personnes intersexes peuvent parler ouvertement et sans risque de ce qu'elles vivent.⁹⁰ »

Fournir un suivi psychosocial indépendant et non-médicalisé est un facteur clé de la prévention des chirurgies et autres traitements médicaux invasifs et irréversibles sur les bébés et les enfants intersexes. C'est aussi un besoin pressant pour alléger le fardeau qui pèse sur les parents et les familles des personnes intersexes. Avec de bons systèmes de soutien, les parents et les familles des enfants intersexes peuvent soutenir leurs enfants et faire face aux possibles défis qui les attendent. Dans ce but, il faudrait prendre des mesures pour :

- Mettre en place un **soutien entre pairs** intersexes professionnel.

- Garantir l'accès des personnes intersexes et leurs familles à un **soutien entre pairs et un suivi** psychosocial dans leurs environs.

- Insérer des informations fondées sur les droits humains au sujet de l'existence des personnes intersexes et des enjeux intersexes dans les **programmes** de tou-te-s les étudiant-e-s dans les domaines du suivi psychosocial et du travail social.

- Investir dans le **financement** des groupes de soutien entre pairs intersexes, de préférence ceux qui travaillent à partir d'un point de vue dé-pathologisant et de droits humains.

- Améliorer les connaissances des **services de soutien généraux** (par ex. les services de soutien à la famille) au sujet de l'existence et des besoins des personnes intersexes et de leurs familles.

- **Sensibiliser les futur-e-s parents** à l'existence des personnes intersexes, par exemple en incluant cette information d'une façon informée par des expert-e-s sensibilisé-e-s dans le matériel dirigé aux individus et aux couples qui attendent un enfant.

- Investir dans le financement de groupes et d'organisations intersexes afin qu'ils mettent en place des projets qui offrent des formations pour les psychologues, les travailleur-euse-s sociale-ux et autres professionnel-le-s travaillant dans le domaine du suivi psychosocial.

89 APCE (2017) : Résolution 2191 (2017), Article 7.2.1.

90 APCE (2017) : Résolution 2191 (2017), Article 7.2.2.

ÉDUCATION

Les étudiant-e-s intersexes rapportent qu'elles subissent des discriminations dans tous les domaines de la vie scolaire : elles n'apparaissent dans aucun programme éducatif⁹¹ ou alors seulement comme un produit imaginaire de la mythologie (par ex. les hermaphrodites), comme un exemple d' « anomalie », ou encore d'un point de vie

91 Voir : M. Bittner (2011) : *Geschlechterkonstruktionen und die Darstellung von Lesben, Schwulen, Bisexuellen, Trans* und Inter* (LGBTI) in Schulbüchern. Eine gleichstellungsorientierte Analyse von im Auftrag der Max-Traeger-Stiftung.*

92 Voir : Surya Monroe et al. (2017), p. 49 ; voir aussi : L'Institut néerlandais de la recherche sociale (2014), pp. 48–49, 53. Les données statistiques pour les pays européens font défaut à ce jour. Cependant, un rapport de l'UNESCO de 2015 au sujet du harcèlement scolaire, de la violence et de la discrimination dans la région Asie-Pacifique montre que sur les 272 participant-e-s intersexes, âgé-e-s de 16 ans à plus de 85 ans, seul un quart notaient leur expérience scolaire globale de façon positive. L'écrasante majorité des participant-e-s (92%) n'avaient pas fréquenté une école qui dispensait une éducation sexuelle/pubertaire inclusive. En tout, 18% des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles n'avaient suivi que l'enseignement secondaire (par rapport à 2% de la population générale australienne). De nombreux participant-e-s (66%) avaient subi des discriminations allant des violences verbales directes ou indirectes aux violences physiques ou autres violences. Les risques rapportés d'atteinte au bien-être étaient élevés, voir : UNESCO TH/DOC/HP2/15/042, p. 38. <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002354/235414e.pdf>

93 Voir également : L'Institut néerlandais de la recherche sociale (2014), p. 49. Une étude russe a montré que presque tou-te-s (91%) les participant-e-s avaient souffert de harcèlement en raison de leur variation intersexue à un moment de leurs vies. La plupart du temps, le harcèlement arrivait sur internet (73%), à l'école (64%) et dans la compagnie d'ami-e-s (46%), voir : Intersex Russia (2016) : *Intersex in Russia*, pp. 42–43. https://docs.wixstatic.com/ugd/8f2403_c9b4137f69d7482a9d8df2133d86f203.pdf

94 Voir : APCE (2017) : Rapport. Partie C, Article 17.

95 La banque mondiale, PNUD (2016) : *Investing in a Research Revolution for LGBTI Inclusion*, p. 12.

96 Une étude de 2018 a montré que les «garçons féminins» peuvent faire face à des problèmes lors de leur inscription à l'école : «Les garçons féminins, largement perçus comme étant gays, avaient au moins trois fois plus de chances de voir leur inscription refusée dans les écoles primaires (15%) par rapport aux garçons non perçus comme étant féminins (5%)» (World Bank Group, IPSOS, ERA, The Williams Institute (2018) : *Discrimination against sexual minorities in education and housing: evidence from two field experiments in Serbia*, p. 8) <http://documents.worldbank.org/curated/en/509141526660806689/pdf/124587-SERBIAN-WP-P156209-DIS-CRIMINATIONAGAINST-SEXUAL-MINORITIES-IN-EDUCATION-AND-HOUSING-EVIDENCEFROM-TWO-FIELD-EXPERIMENTS-IN-SERBIA-PUBLI-C-SERBIAN.pdf>; certaines personnes intersexes ont un corps qui pourrait être considéré 'trop féminin' ou 'trop masculin' pour le sexe auquel elles ont été assigné-e-s. Il est très probable que ces enfants et adolescent-e-s intersexes courent le risque rapporté dans l'étude de 2016.

97 Ce problème se pose aussi pour les jeunes trans ; voir : P. Dunne, C. Turraoin (2015) : *It's Time to Hear Our Voices*. National Trans Youth Forum Report 2015, pp. 8–9. <http://www.teni.ie/attachments/f4fc5e5a-f0c5-4f04-8a09-2703fdf264c2.PDF>

98 Des incidents ont été rapportés à l'OII Europe par des personnes intersexes d'Allemagne et de France.

99 Voir : L'Institut néerlandais de la recherche sociale (2014), p. 49.

100 Voir : J. Woweries (2012), pp. 6–9 ; voir aussi : Surya Monroe et al. (2017), p. 51.

pathologique (dans les textes de biologie, les manuels médicaux ou les encyclopédies). L'éducation sexuelle ne prend pas en compte l'existence des corps différents de ceux dits « masculins » ou « féminins », ce qui augmente les sentiments de honte, de secret, de ne pas exister du tout ou d'être un imposteur à un âge vulnérable⁹².

Les personnes intersexes de toute l'Europe ont rapporté avoir subi des discriminations et du harcèlement à l'école et dans leurs études suivantes, notamment l'usage de langage dégradant et des violences psychologiques et physiques, si leur expression de genre, leur taille ou d'autres parties de leur apparence ne se conformaient pas aux normes féminines ou masculines⁹³. La recherche a montré que le harcèlement amène souvent les élèves à abandonner leurs études ou à subir de sérieux problèmes de santé mentale. Des périodes d'hospitalisation longues et/ou répétées peuvent aussi mener au décrochage scolaire précoce⁹⁴ et servir de source de harcèlement à l'encontre des élèves intersexes. Il s'agit de résultats préjudiciables, à la fois pour l'individu et pour la communauté et la société plus largement⁹⁵. De plus, les élèves intersexes peuvent déjà faire face à des problèmes dès l'inscription à l'école, parce que leur apparence physique ou leur expression de genre ne correspond pas aux attentes normatives⁹⁶.

Les endroits où le corps devient visible aux autres, comme les toilettes ou les vestiaires, sont des lieux courants d'anxiété et de harcèlement rapporté⁹⁷, indépendamment du fait que la personne intersexue ait subi une chirurgie de prétendue « normalisation » ou non⁹⁸.

À un niveau encore plus alarmant, les personnes intersexes font face à des troubles éducatifs directement reliés à la violation de leur intégrité corporelle et au traumatisme associé à une communication insensible et aux mauvais traitements des praticien-ne-s de la médecine, ainsi qu'au tabou et à la honte qui leur ont été infligés⁹⁹. La plupart des chirurgies, qui sont pratiquées à un jeune âge, mènent à de multiples opérations complémentaires au cours des années¹⁰⁰. Certain-e-s enfants abandonnent l'école en conséquence de ce processus de récupération à long terme. Un traitement hormonal non désiré, dans l'enfance ou à la puberté, dans l'objectif de modifier le corps vers le sexe assigné, coïncide aussi, selon les déclarations, avec une baisse des notes scolaires¹⁰¹.

La pression physique et psychologique empêche souvent les personnes intersexes de développer leur plein potentiel et mène à des résultats scolaires médiocres¹⁰². En conséquence, ces enfants et jeunes adultes peuvent faire face à de sérieuses difficultés dans l'obtention d'un diplôme d'éducation supérieure et courent le risque

QUE FAIRE ?

Le droit de chaque enfant à une éducation de qualité sur la base de l'égalité des chances est fermement enraciné dans la Convention relative aux droits de l'enfant des Nations Unies¹⁰⁴. La jouissance de ce droit de chaque enfant dépend toutefois de différents facteurs, l'un d'eux étant la capacité de l'école à protéger les enfants de la discrimination et du harcèlement. Établir des règlements scolaires qui obligent les écoles à créer un environnement inclusif et empouvoirant est également essentiel pour protéger les droits des enfants et adolescent-e-s intersexes à l'éducation.

Le *Rapport d'Éducation Inclusive* 2018 d'IGLYO a montré que les principales marges d'amélioration en ce qui concerne la discrimination des étudiant-e-s LGBTQI se trouvent dans les programmes éducatifs obligatoires, dans la formation obligatoire des professeur-e-s et dans la collecte des données de l'intimidation et du harcèlement sur la base de l'orientation sexuelle réelle ou supposée, de l'identité et expression de genre et d'une variation des caractères sexuels. En 2018, seuls deux pays (Malte et la Suède) promeuvent la plupart de ces mesures par rapport aux caractéristiques sexuelles spécifiquement. Certaines régions d'Espagne ont aussi développé des lois et des règlements inclusifs, mais ceux-ci n'ont pas été mis en place au niveau national. Par contraste, onze pays ont échoué à mettre en place une de ces mesures¹⁰⁵.

Certaines des mesures clés pour protéger les étudiant-e-s intersexes des discriminations et du harcèlement structurels et verbaux devraient donc :

- Explicitement inclure le critère de **protection des « caractéristiques sexuelles »** dans les dispositions anti-discrimination du domaine de l'éducation.
- Mettre en place une **formation obligatoire** pour préparer les professeur-e-s à la diversité en classe.
- Mettre en place des **systèmes de soutien** pour les étudiant-e-s vulnérables qui incluent spécifiquement les étudiant-e-s intersexes et leurs besoins.

d'être pauvres en grandissant. Les personnes intersexes qui parviennent à réussir leurs études supérieures se démènent toujours avec l'impact combiné des violations des droits humains dont elles ont été les victimes et de la discrimination qu'elles souffrent toujours à l'âge adulte¹⁰³.

- Mettre en place la collecte des **données ventilées** sur l'intimidation et le harcèlement dans l'environnement scolaire.
- Mettre en place des **instruments de contrôle et d'évaluation** et des mesures de l'inclusivité de l'école.
- Inclure les personnes intersexes et l'existence de plus de deux sexes biologiques de façon positive et empouvoirante dans **les programmes scolaires, les manuels scolaires et les matériels éducatifs** afin d'améliorer la compréhension du grand public sur la qualité du sexe comme un spectre et l'existence des personnes intersexes et pour améliorer la confiance en soi des enfants et des adolescent-e-s intersexes.
- Mettre en place des **règlements scolaires** qui créent un cadre adapté à la protection des étudiants intersexes et qui :
 - ♦ **Protègent** explicitement les étudiant-e-s intersexes / présentant des variations des caractéristiques sexuelles.
 - ♦ Contiennent des **informations essentielles** sur les étudiant-e-s intersexes, par exemple le fait qu'elles peuvent avoir toute sorte d'identités de genre, qu'elles peuvent transitionner ou non, qu'elles ont pu être soumis-e-s ou non à des chirurgies ou autres interventions médicales.
 - ♦ Respectent explicitement le droit de tou-te-s les étudiant-e-s de **parler de et d'exprimer leur identité et expression de genre** ainsi que leurs caractéristiques sexuelles ouvertement ou non et de décider avec qui, quand et le niveau de confidentialité des informations qu'elles partagent.

101 Conclusions d'interviews non publiées, conduites en 2015 et en 2017 par Dan Christian Ghattas avec Vincent Guillot et d'autres personnes intersexes françaises.

102 S. Monroe et al. (2017), p. 50.

103 Voir : L'Institut néerlandais de la recherche sociale (2014), p. 42

104 *Convention relative aux droits de l'enfant des Nations Unies*, Article 24.2.e <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>

105 Voir : IGLYO (2018) : *LGBTQI Inclusive Education Report* <http://www.iglyo.com/resources/lgbtqi-inclusive-education-report-2018>

- ♦ Incluent **explicitement le langage injurieux** dans le spectre de l'intimidation : incluent les comportements de langage injurieux qui ont lieu dans l'enceinte de l'école, sur la propriété de l'école, lors de fonctions et d'activités organisées par l'école, ainsi que l'usage de technologie et de communication technologiques ayant lieu à l'école, sur la propriété de l'école, lors de fonctions et d'activités organisées par l'école, sur des ordinateurs, réseaux forums et listes e-mail de l'école.
- ♦ Mettent en place une **formation obligatoire** sur l'existence des personnes intersexes et sur la discrimination et les violations des droits humains que les étudiant·e·s intersexes peuvent subir à l'école et dans leur vie quotidienne pour les professeur·e·s, les travailleur·euse·s sociale·aux, les psychologues scolaires et autres professionnel·le·s et personnel travaillant à l'école.
- ♦ Mettent en place des **mécanismes de soutien psychologique et social à bas seuil** pour les étudiant·e·s intersexes.
- ♦ Établissent explicitement le droit des étudiant·e·s intersexes à recevoir à la demande des arrangements spécifiques en ce qui concerne les installations genrées, telles que les toilettes et les vestiaires, en leur fournissant une alternative sûre et non stigmatisante.
- ♦ Encouragent les écoles à **désigner des installations** conçues pour être utilisées par une personne à la fois et accessibles à tou·te·s les étudiant·e·s, indépendamment de leur sexe ou genre et à incorporer ces installations à l'utilisation personnelle dans les nouvelles constructions ou rénovations.
- ♦ Permettent à tou·te·s les étudiant·e·s de participer aux **cours d'éducation physique et aux activités sportives**, y compris aux sports de compétition, de façon cohérente avec leur identité de genre.
- ♦ Encouragent les écoles à évaluer la totalité de leurs installations, activités, règles et règlements qui sont genrés afin de s'assurer qu'ils répondent aux **exigences d'égalité de traitement** et garantissent l'absence de discrimination pour tou·te·s les étudiant·e·s, indépendamment de leur sexe, genre, ou caractéristiques sexuelles.
- ♦ Obligent explicitement le personnel de l'école à **employer le nom et le pronom** que demande l'étudiant·e, que ces éléments aient été changés dans les documents officiels ou non.

Parlement européen (2019) : *Résolution intersexe*

14. invite la Commission à adopter une approche globale et fondée sur les droits en ce qui concerne les droits des personnes intersexuées et à mieux coordonner les travaux de ses directions générales de la justice et des consommateurs, de l'éducation, de la jeunesse, du sport et de la culture, ainsi que de la santé et de la sécurité alimentaire, afin de garantir la cohérence des politiques et des programmes de soutien aux personnes intersexuées, y compris la formation des fonctionnaires d'État et du corps médical ;

Malte (2015) : Les étudiant·e·s trans, non conformes dans le genre et intersexes dans le règlement scolaire

Ce règlement vise à :

1. Favoriser un environnement scolaire inclusif, sûr et libre de tout harcèlement et discrimination pour tous les membres de la communauté scolaires, étudiant·e·s et adultes, indépendamment du sexe, du genre, de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre, de l'expression de genre et/ou des caractéristiques sexuelles.
2. Promouvoir un apprentissage de la diversité humaine qui inclue les étudiant·e·s trans, non conformes dans le genre et intersexes, augmentant ainsi la sensibilisation, l'acceptation et le respect.
3. Garantir un climat scolaire physiquement, émotionnellement et intellectuellement sûr pour tou·te·s les étudiant·e·s afin de promouvoir le succès du développement de leur apprentissage et de leur bien-être, y compris ceux des personnes trans, non conformes dans le genre et intersexes.

- ♦ Confirment ou établissent l'obligation de l'école de modifier le dossier officiel d'un·e étudiant·e pour refléter son changement de nom légal et/ou de genre, sur réception de documents prouvant qu'un tel changement a été autorisé, ainsi que l'obligation de rééditer ou échanger tout document social ou certificat relatif à l'étudiant·e en question en accord avec son nouveau nom et/ou genre.

EMPLOI

LES PERSONNES INTERSEXES SOUFFRENT DE DISCRIMINATIONS LORS DE LA RECHERCHE D'EMPLOI ET AU TRAVAIL

En termes de recherche d'emploi et d'emploi, les personnes intersexes constituent un des groupes les plus vulnérables au sein du spectre LGBTQI. Les défis posés aux personnes intersexes à l'école continuent souvent dans leur vie professionnelle, perpétuant le tabou, le secret et la honte. Les personnes intersexes peuvent être victimes de discrimination et de harcèlement directs ou indirects à cause de leur apparence physique ou de leur expression de genre¹⁰⁶.

Quand elles posent leur candidature à un emploi, les personnes intersexes ont parfois à expliquer des intervalles dans leur études ou leur vie professionnelle, qui résultent de périodes où elles étaient hospitalisées ou incapables de travailler en raison d'une dépression ou d'un traumatisme¹⁰⁷.

Les visites médicales du travail peuvent être particulièrement difficiles pour les personnes intersexes, en particulier quand le·a praticien·ne de santé n'est pas éduqué·e au sujet de l'existence des personnes intersexes ou considère

que les personnes intersexes ont un « trouble du développement sexuel »¹⁰⁸. Ceci est souvent exacerbé par le traumatisme associé à l'obligation de se soumettre à un examen médical¹⁰⁹.

Une fois qu'elles ont trouvé un emploi, les personnes intersexes font état d'une curiosité intrusive au sujet de leurs corps de la part de leurs collègues ou, quand elles en parlaient, d'incrédulité et de rejet. Tout comme dans l'éducation, la pression imposée par la discrimination et la stigmatisation peut mener à des taux plus élevés d'absentéisme, augmentant le risque pour les personnes intersexes de perdre leur emploi¹¹⁰.

Certaines personnes intersexes ont obtenu un statut d'handicapé·e en raison des déficiences physiques qu'elles ont en conséquence des chirurgies et autres interventions médicales non consenties. Selon le pays, ce statut peut conférer une certaine protection ; cependant, il peut aussi coûter des discriminations et stigmatisations supplémentaires que souffrent les personnes porteuses de handicap¹¹¹.

¹⁰⁶ Résultats d'entretiens qualitatifs non publiés, conduits avec des personnes intersexes vivant à Berlin (Dan Christian Ghattas, Ins A Kromminga (2015)) ; voir aussi : l'Institut néerlandais de la recherche sociale (2014), p. 49 ; voir également les témoignages des personnes intersexes dans le seul guide existant au sujet de l'inclusion des personnes intersexes pour les employeur·euse·s dans : M. Carpenter, D. Hough (2014) : *Employers' Guide to Intersex Inclusion*. Sydney : Pride in Diversity and Organisation Intersex International Australia, pp. 16-17 <https://ihra.org.au/wp-content/uploads/key/Employer-Guide-Intersex-Inclusion.pdf>

¹⁰⁷ Voir : M. Carpenter, D. Hough (2014), p. 20.

¹⁰⁸ Ce terme n'est pas en alignement avec le langage des droits humains. Pour plus d'informations, voir l'encadré en p. 8.

¹⁰⁹ Voir également le chapitre sur la santé, p. 23.

¹¹⁰ Voir : l'Institut néerlandais de la recherche sociale (2014), p. 56.

¹¹¹ Voir : OII Europe (2014) : *Statement of OII Europe on Intersex, Disability and the UN Convention on the Rights of People with Disabilities*, p. 12 https://oiieurope.org/wp-content/uploads/2015/05/CRPD_2015_Statement_OII_Europe.pdf ; voir également : Intersex Russia (2016), p. 41.

QUE FAIRE ?

Une étape importante vers la garantie d'un plein accès des personnes intersexes à l'emploi et à la protection des discriminations dans la vie professionnelle est :

- D'ajouter le critère des « caractéristiques sexuelles » à toutes les législations anti-discrimination et autres dispositions d'égalité de traitement dans le domaine de la recherche d'emploi, de la formation et de l'emploi.

Cependant, ces mesures légales ne suffisent pas ; tant que les personnes intersexes subiront des violations de leurs droits humains, l'invisibilité, le manque d'éducation, le tabou et la honte, ainsi que les discriminations structurelles et autres dans leur vie quotidienne, leur capacité à travailler et à développer tout le potentiel de leurs compétences demeurera nettement réduite. Ainsi donc, les mesures légales dans le domaine de l'emploi doivent s'accompagner de mesures qui augmentent la capacité générale des personnes intersexes à participer à la vie professionnelle en tant que membres de la société pleinement acceptés. On trouve parmi celles-ci :

- Des mesures générales de **sensibilisation** du grand public.
- Informer les **syndicats et les conseils d'entreprise** de l'existence des personnes intersexes et mettre en place des mesures de formation au sujet de la discrimination dont les personnes intersexes peuvent être les victimes sur leur lieu de travail.
- Informer les **agents médicaux et les médecins d'entreprise** de l'existence des personnes intersexes et mettre en place des formations obligatoires, fondées sur les droits humains, au sujet des besoins spécifiques que peuvent avoir les personnes intersexes, en particulier en ce qui concerne les examens médicaux.

Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2017) : Résolution 2191 (2017) : Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes

7.6. à mener des campagnes pour sensibiliser les professionnels concernés et le grand public à la situation et aux droits des personnes intersexes.

CRIMES ET DISCOURS MOTIVÉS PAR LA HAINE

LES PERSONNES INTERSEXES SONT VICTIMES DE CRIMES ET DE DISCOURS MOTIVÉS PAR LA HAINE

La recherche a montré que les personnes intersexes sont les victimes régulières de discours injurieux liés à l'intersexuation à travers l'Europe¹¹². Dans certaines langues, le langage injurieux (ou pathologisant) est le seul langage existant pour décrire les personnes intersexes et leurs corps, ce qui force les activistes intersexes à créer un langage positif et empouvoirant à partir de zéro¹¹³. Le langage injurieux perpétue la notion que les personnes intersexes n'ont pas les mêmes droits humains que les autres, ce qui augmente leur vulnérabilité.

En ce qui concerne les crimes et agressions physiques motivés par la haine, les personnes intersexes aux apparences physiques non conformes sont particulièrement vulnérables¹¹⁴. D'autres subissent des agressions physiques et/ou des violences (sexuelles) dans leur famille, leur environnement social et les cadres médicaux en conséquence directe de la non-conformité de leurs caractéristiques sexuelles. Le tabou et la honte, encore souvent liés à la possession d'une variation des caractéristiques sexuelles, et le manque d'informations mettent les personnes intersexes en danger accru quand elles rapportent ces incidents aux autorités légales.

Tant qu'il n'existe pas de protection sur la base des caractéristiques sexuelles, les incidents de crimes et discours motivés par la haine peuvent parfois être gérés sur la base de l'orientation sexuelle, de l'identité ou expression de genre ou sur une base ouverte telle que « autre ». Toutefois, une personne attaquée pour ses caractéristiques sexuelles physiques peut ne pas avoir conscience de cette possibilité ou peut de pas vouloir obtenir justice via ces critères de protection, en particulier si elle ne fait pas partie du spectre LGBTQ. De plus, l'utilisation des critères d'orientation sexuelle, d'identité et expression de genre et « autre »

est sujette à interprétation par le personnel juridique et administratif et ne fournit pas d'obligation juridique explicite de protection de toutes les personnes intersexes.

QUE FAIRE ?

Afin de combattre toutes les formes d'expression qui ont tendance à produire, répandre ou promouvoir la haine et la discrimination des personnes intersexes, il est important de :

- Inclure les « caractéristiques sexuelles » comme **critère de protection** dans la législation et les dispositions existantes sur les discours et crimes motivés par la haine, garantissant ainsi le principe d'égalité de traitement entre les personnes, indépendamment de leurs caractéristiques sexuelles. Cela permet et garantit aux personnes intersexes d'être capables d'accéder à la justice sur une base qui correspond à leur domaine spécifique de vulnérabilité dans la société.
- **Interdire les discours intersexophobes** dans les médias, y compris sur internet et les réseaux sociaux.
- Inclure les personnes intersexes comme **groupe vulnérable** dans les dispositions et les mesures concernant les droits, le soutien et les protections des victimes de crime.
- Contrôler et évaluer les **mesures protectrices** pour prévenir les discours et crimes motivés par la haine.
- **Évaluer les mesures existantes** en ce qui concerne l'inclusion intersexe.

Parlement intersexe (2019) : Résolution intersexe

11. Invite la Commission à renforcer l'échange de bonnes pratiques en la matière ; invite les États membres à adopter la législation nécessaire pour protéger, respecter et promouvoir de manière adéquate les droits fondamentaux des personnes intersexuées, y compris des enfants intersexués, notamment en assurant une protection complète contre les discriminations ;

112 Voir : D. C. Ghattas (2013), pp. 58-59.

113 Entretien non publié, conduits par l'auteur en 2017 avec l'activiste intersexe Pol Naidenov (Bulgarie) et Kristian Randjelovic (Serbie, pays des Balkans).

114 Les expressions et/ou apparences non conformes dans le genre rendent les individus particulièrement vulnérables en public, voir par exemple : Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe (2009) : *Human Rights and Gender Identity*, p. 14. <https://rm.coe.int/16806da753>. Il en va de même pour les personnes intersexes non conformes, voir D. C. Ghattas (2013), p. 15.

ENREGISTREMENT DU MARQUEUR DE GENRE À LA NAISSANCE

LA TROISIÈME OPTION

Comme tout le monde, les personnes intersexes peuvent s'identifier comme homme, femme, non-binaire ou tout autre genre. Fournir une troisième option pour l'enregistrement du sexe/genre, en plus des sexes/genres « homme » et « femme » reconnaît la diversité et renforce la visibilité et la reconnaissance des personnes intersexes et des personnes aux genres non-binaires, pourvu que quelques règles très importantes soient suivies :

- La troisième option doit être choisie uniquement sur une **base volontaire et personnelle**.
- La troisième option doit être **accessible à toutes les personnes**.
- Les parents ne doivent **pas être obligé-e-s** d'enregistrer leur enfant intersexe sous la troisième option, car cela revient à rendre publique l'intersexuation de l'enfant dans une société où cela peut mettre l'enfant et sa famille en danger ; de plus, de nombreuses personnes intersexes ne s'identifient pas dans un troisième genre mais comme homme ou femme.
- Au moment de décider du nom de la troisième option, tou-te-s les membres pertinent-e-s de la **société civile**, y compris les ONG des droits humains intersexes, devraient être consulté-e-s et impliqué-e-s dans le développement du terme le plus approprié. Le terme employé pour signifier la troisième option doit être un terme positif, respectueux et inclusif dans la langue concernée.
- Mettre en place une troisième option exige d'adapter toute la **législation, les directives de mise en œuvre et les processus administratifs** pour garantir que les personnes enregistrées sous le troisième genre aient un accès égal et des droits égaux à ceux des personnes enregistrées comme « femme » ou « homme », par exemple en ce qui concerne les droits de la famille, l'accès à la santé, à la sécurité sociale, etc.

UN MARQUEUR DE GENRE VIDE EST DIFFÉRENT D'UN MARQUEUR DE GENRE

À côté d'un troisième marqueur de genre, l'option de laisser le marqueur de genre ou de sexe en blanc est également discutée. Toutefois, cette option comporte plusieurs problèmes auxquels les décideur-euse-s politiques devraient faire attention.

Tout d'abord, un marqueur de genre vide n'est pas la même chose qu'un troisième marqueur de genre positif et respectueux et peut ne pas être considéré comme une reconnaissance positive de l'identité de quelqu'un : « ne pas avoir d'entrée n'est pas pareil pour moi que d'avoir une entrée appropriée ». (Vania, Dritte Option)¹¹⁵

Deuxièmement, l'option en blanc, comme le troisième marqueur de genre, doit être sélectionnée par un choix libre et être ouverte à tou-te-s. En 2013, l'Allemagne a mis en place une non-entrée dans l'enregistrement des naissances, non en libre choix mais sur la base de la détermination médicale d'une variation intersexe des caractéristiques sexuelles. La loi a établi que si « l'enfant ne peut être assigné-e ni au sexe féminin, ni au sexe masculin, alors l'enfant doit être inscrit-e dans le registre des naissances sans une telle spécification¹¹⁶. » En conséquence, la loi a imposé comme une obligation légale de laisser le marqueur de genre en blanc dans le certificat de naissance pour tous les cas où, selon les directives d'implémentation, un certificat médical confirmerait que le sexe de l'enfant ne peut pas être déterminé comme masculin ou féminin. Comme pour une troisième option obligatoire pour les enfants intersexes, cette loi a mené à dévoiler la condition des enfants intersexes. De plus, la disposition de 2013 a pu encourager les (potentiel-le-s) parents et les médecins à éviter d'avoir un-e enfant « ambigu-e » à tout prix (par l'avortement, un « traitement » pré-natal ou des interventions chirurgicales et/ou hormonales de prétendue « désambiguïsation » ou

¹¹⁵ Vania et le groupe de litige stratégique 3ème Option ont déposé une plainte pour obtenir une troisième option de marqueur de genre, qui a été arbitrée favorablement par le Tribunal constitutionnel fédéral allemand en 2018 : <http://dritte-option.de/der-bgh-hat-entschieden-unsere-pressemitteilung-dazu/> (traduit de l'allemand par l'auteur).

¹¹⁶ § 22 Absatz 3 PStG (traduit de l'allemand par l'auteur).

« normalisation »). La recherche a montré que très peu d'enfants ne sont pas assigné-e-s à un marqueur de sexe et que certain-e-s enfants au marqueur de genre vide se sont vu-e-s assigner un sexe après seulement quelques mois. L'étude a aussi montré que de nombreuses questions juridiques ne sont toujours pas réglées pour les individus au marqueur de genre vide, ce qui les laisse dans des limbes juridiques¹¹⁷.

Dans le même temps, des adultes intersexes ont demandé avec succès le retrait de leur marqueur de genre féminin ou masculin sur leur certificat de naissance en fournissant leurs dossiers médicaux¹¹⁸. Cela montre qu'il peut y avoir des personnes intersexes matures qui choisissent cette option. Cependant, tant que les dossiers médicaux et autres exigences constituent des conditions préalables, cette option ne sera pas accessible aux personnes intersexes qui n'ont pas accès à leur dossier médical ou ont un dossier médical qui n'est pas considéré comme confirmant qu'elles n'appartiennent pas à un des deux sexes binaires. De plus, les personnes qui ne sont pas intersexes n'ont pas accès à l'enregistrement d'un sexe/genre en blanc. Cette situation crée des inégalités à de nombreux niveaux et elle devrait être considérée comme une pratique discriminatoire.

¹¹⁷ Entre 2013 et 2015, seulement douze entrées en blanc ont été enregistrées à la naissance, deux d'entre elles ayant été modifiées pour masculin/féminin quelques mois plus tard, en dépit du fait que, selon des estimations fondées sur la prévalence du diagnostic, entre 280 et 300 enfants né-e-s lors de cette période correspondraient au critère, d'un point de vue médical. L'Institut allemand des droits humains a conclu que la loi n'avait en fait pas été appliquée, voir : Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2017) : *Gutachten. Geschlechtervielfalt im Recht. Status Quo und Entwicklung von Regelungsmodellen zur Anerkennung und zum Schutz von Geschlechtervielfalt. Begleitmaterial zur Interministeriellen Arbeitsgruppe Inter- & Transsexualität* – Band 8. Deutsches Institut für Menschenrechte Dr. Nina Althoff, Greta Schabram, Dr. Petra Follmar-Otto. Berlin, pp. 17-18, 31-32. <https://www.bmfsfj.de/blob/114066/8a02a557eab695bf7179ff2e92d0ab28/imag-band-8-geschlechtervielfalt-im-recht-data.pdf>

¹¹⁸ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2017), p. 17.

¹¹⁹ Les Principes de Yogyakarta plus 10 indiquent clairement que l'enregistrement du sexe ou du genre par les États devrait cesser à terme. Voir le Principe 31, http://yogyakartaprinciples.org/wp-content/uploads/2017/11/A5_yogyakartaWEB-2.pdf

Si un marqueur de sexe/genre vide doit être mis en place, il devrait être obligatoire pour tou-te-s les enfants, indépendamment de leurs caractéristiques sexuelles, jusqu'à l'âge de la maturité. À partir de l'âge de la maturité, il devrait pouvoir être possible, si la personne le désire, d'enregistrer un sexe/genre à partir de multiples options, ou de laisser le marqueur de sexe/genre vide. Il ne devrait pas y avoir de limite au nombre de fois qu'une personne peut changer son marqueur de genre.

Si cette meilleure pratique n'est pas actuellement une option, alors le marqueur de sexe/genre vide devrait remplir toutes les conditions préalables listées ci-dessus pour le troisième marqueur de genre.

QUE FAIRE ?

Tant que les marqueurs de genre seront enregistrés à la naissance¹¹⁹, les États devraient garantir la diversité des sexes existante est reflétée dans les options disponibles à l'enregistrement du sexe/genre de l'enfant. Les États devraient :

- De façon statutaire et avant la naissance de l'enfant, **fournir des informations aux parents** sur les options légales de l'enregistrement de leur enfant.
- Rendre **trois** (masculin, féminin, non-binaire ou équivalent) marqueurs de genre **ou plus** disponibles à l'enregistrement d'un-e enfant, et permettre aux parents de choisir le genre légal de leur enfant intersexe (y compris en laissant le marqueur de genre vide, si possible) sans aucun certificat ou diagnostic médical.
- Permettre les **prénoms neutres dans le genre**, sans obligation d'en ajouter un autre genré.
- Permettre les **noms de famille neutres dans le genre**.
- Permettre le **report de l'enregistrement du genre** sur le certificat de naissance jusqu'à ce que l'enfant soit assez mature pour participer au processus de décision.
- Permettre les **certificats de naissance sans aucune entrée de marqueur de genre pour tou-te-s**, indépendamment des caractéristiques sexuelles du bébé ; en général, l'absence de marqueur ne devrait pas indiquer les caractéristiques sexuelles d'un individu.
- Permettre aux parents et aux gardiens légaux de choisir entre **M, F et X pour le passeport de l'enfant** quand l'enfant est enregistré-e comme non-binaire (ou équivalent), non-spécifié-e ou sans marqueur de genre (entrée laissée en blanc ou enregistrée comme « non spécifiée »).
- Mettre en place une **procédure à bas seuil** au cas où l'identité de genre de l'enfant ne correspondrait pas à son genre assigné, qui permette à l'enfant de changer son genre et nom légaux (voir Reconnaissance légale du genre, p.36).

Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2017) : Résolution 2191 (2017). *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*

7.3. en ce qui concerne l'état civil et la reconnaissance juridique du genre :

7.3.1. à garantir que les lois et les pratiques relatives à l'enregistrement des naissances, en particulier à l'enregistrement du sexe des nouveau-nés, respectent dûment le droit à la vie privée en laissant une latitude suffisante pour prendre en compte la situation des enfants intersexes sans contraindre les parents ni les professionnels de santé à révéler inutilement le statut intersexe d'un enfant ;

7.3.3. lorsque les pouvoirs publics recourent à des classifications en matière de genre, à veiller à ce qu'il existe un ensemble d'options pour tous, y compris pour les personnes intersexes qui ne s'identifient ni comme homme ni comme femme ;

Parlement européen (2019) : *Résolution intersexe*

9. souligne l'importance de procédures souples de déclaration à la naissance ; salue les lois adoptées dans certains États membres qui autorisent la reconnaissance juridique du genre sur la base de l'autodétermination ; encourage les autres États membres à adopter une législation similaire, comprenant des procédures souples pour changer les marqueurs de genre, pour autant qu'ils continuent d'être déclarés, et les noms sur les actes de naissance et les documents d'identité (y compris la possibilité de noms neutres du point de vue du genre) ;

Malte (2015) : *Loi sur l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles*

4. (1) Toute personne qui est citoyenne de Malte a le droit d'exiger du Directeur [du Registre Public] le changement du genre enregistré et/ou du prénom, si la personne souhaite changer son prénom afin de refléter son identité de genre auto-déterminée.

(2) La requête doit être faite au moyen d'une note d'enregistrement publiée conformément à l'article 5

(3) Le Directeur ne doit pas exiger d'autre preuve que l'acte public déclaratoire publié conformément à cet article.

(4) Le Directeur doit, dans les quinze jours à compter du dépôt de la note d'inscription par le Notaire au registre public, saisir une note dans l'acte de naissance de la personne requérante.

RECONNAISSANCE LÉGALE DU GENRE

La Cour européenne des droits de l'homme (CEDH)¹²⁰ et les organes internationaux des droits humains¹²¹ ont clairement et à plusieurs reprises souligné que les procédures de reconnaissance légale du genre doivent respecter les principes d'auto-détermination et d'autonomie personnelle. Il s'agit aussi d'une exigence du droit à la vie privée et familiale, comme énoncé dans l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme.

La recherche a montré qu'un marqueur de genre dans les documents officiels qui reflète et reconnaît l'identité de genre de la personne a un impact positif sur la santé mentale et émotionnelle de l'individu¹²². La reconnaissance légale du genre améliorerait également la vie d'une personne en termes d'inclusion sociale et de réduction du risque de discriminations structurelles et autres¹²³.

Un nombre significatif de personnes intersexes rejettent le sexe qu'on leur a assigné à la naissance. Un article d'analyse clinique a montré qu'entre 8.5% et 20% des personnes intersexes, indépendamment du fait que leur corps ait été soumis à des interventions médicales ou non, ont développé une identité de genre qui ne correspond pas au sexe ou au genre assigné à leur naissance¹²⁴. Il est donc crucial que les personnes intersexes aient le choix – comme tout le monde – d'ajuster leur marqueur de genre par une procédure à bas seuil, sur la base de l'autodétermination, afin de correspondre à leur identité de genre.

120 Voir : EGMR A.P., Garçon et Nicot v. France, 06 avril 2017, § 93.

121 Voir, par exemple, le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe (2015) ; Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (2015) ; Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme (2014).

122 Voir : Cour européenne des droits de l'homme (2002) : Christine Goodwin vs. United Kingdom, n° 28957/95.

123 Commission mondiale sur le VIH et le droit. VIH et le droit : risques, droits et santé ; New York, NY : UNDP ; 2012.

124 P.S. Furtado et al. (2012) : *Gender dysphoria associated with disorders of sex development*, in : Nat. Rev. Urol. 9 (11) : 620–627.

125 IGLYO (2018) : *LGBTQI Inclusive Education Report*, p. 19 <http://www.iglyo.com/wp-content/uploads/2018/01/LGBTQI-Inclusive-Education-Report-Preview.pdf>

126 Voir également : Transgender Europe (2018) : *TGEU Position Paper on Gender Markers* <https://tgeu.org/wp-content/uploads/2018/07/Gender-Marker-Position-Approved-13-June-2018-formatted.pdf>

LES ENFANTS ET ADOLESCENT·E·S INTERSEXES DOIVENT ÊTRE AUTORISÉ·E·S À CHANGER LEUR MARQUEUR DE GENRE SUR LEURS DOCUMENTS OFFICIELS

Le respect de l'identité de genre d'un-e enfant est crucial dans le développement d'une image de soi positive, et le droit de l'enfant à l'identité est protégé par l'article 2 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant. Les enfants et adolescent·e·s intersexes sont particulièrement vulnérable à l'intimidation et au harcèlement à l'école. Illes courent un risque accru d'abandon scolaire et de manque d'éducation, et donc de pauvreté à l'âge adulte¹²⁵. Pour un-e enfant ou adolescent·e intersexe dont l'identité de genre ne correspond pas au sexe/genre assigné à sa naissance, la reconnaissance légale du genre peut être essentielle à l'amélioration de leur statut auprès de leurs pairs et/ou du personnel scolaire. En ce qui concerne la future vie professionnelle de la personne, la reconnaissance légale du genre avant l'âge légal de la majorité permet l'émission de certificats scolaires avec le genre correct, diminuant ainsi le risque d'avoir à expliquer des différences à l'avenir. Par conséquent, les enfants et adolescent·e·s intersexes matures devraient pouvoir changer leurs marqueurs de genre par une procédure à bas seuil, sur la base de l'autodétermination.

LA RÉALITÉ SOCIÉTALE REND LES MULTIPLES CHANGEMENTS DE MARQUEUR DE SEXE/GENRE INÉVITABLES

L'identité de genre d'une personne est une question d'autodétermination et d'autonomie personnelle et elle peut évoluer avec le temps¹²⁶. En outre, quand une personne change pour la première fois son marqueur de genre, elle peut ne pas encore savoir quel marqueur de genre la représenterait le mieux, ou le meilleur marqueur possible peut ne pas être disponible. De plus, de nouvelles options deviennent disponibles (comme un troisième marqueur de genre), la personne doit avoir le droit d'ajuster son marqueur. Pour toutes ces raisons, permettre de changer son marqueur de genre plus d'une fois reconnaît et reflète ces réalités¹²⁷, et donc protège les droits à la

vie privée et familiale, tels qu'inscrits dans l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme.

Les personnes intersexes à qui on a assigné un genre de force, par des chirurgies ou autres moyens, souffrent souvent de traumatisme et peuvent affronter de graves obstacles au développement de leur propre identité de genre. Être capable de changer son marqueur de genre plusieurs fois au cours de la guérison du traumatisme et du développement de leur identité est important pour prévenir un re-traumatisme en conséquence de la pression qu'« une seule et unique » chance leur imposerait. Par conséquent, limiter un nombre de fois pour changer le marqueur de genre est particulièrement problématique pour les personnes intersexes.

EXIGER DES DOSSIERS MÉDICAUX POUR LA RECONNAISSANCE LÉGALE DU GENRE EST UNE VIOLATION DES DROITS HUMAINS

En 2017, un groupe constitué d'organes des droits humains des Nations Unies et internationaux¹²⁸ a appelé les États à « faciliter une reconnaissance légale du genre rapide, transparente et accessible, sans conditions abusives, garantissant les droits humains de toutes les personnes et respectueuse du choix libre et éclairé et de l'autonomie

corporelle ». Le groupe a souligné explicitement que les « interventions/procédures médicales coercitives ne devraient donc jamais être employées ».

Exiger un dossier médical confirmant que la personne est intersexe comme condition pour une simple procédure administrative viole le droit de la personne à la vie privée et familiale tel que protégé par l'article 8 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme (DUDH).

En outre, de nombreuses personnes intersexes ne sont pas en mesure d'obtenir leur dossier médical¹²⁹ et ne pourront donc pas accéder à la reconnaissance légale du genre. Elles seraient forcées de retourner dans un cadre médical pour recevoir un examen et un diagnostic, sans bénéfice médical perceptible pour la personne et avec une probabilité élevée de (re)traumatisme et de stigmatisation.

De plus, les opinions et directives médicales récentes ont souligné qu'un diagnostic de DSD¹³⁰ ne permet de faire aucune présomption de l'identité de genre d'une personne¹³¹. Exiger le dossier médical comme condition préalable à la reconnaissance légale du genre réintroduirait donc des opinions médicales obsolètes et consoliderait ainsi la médicalisation et la stigmatisation des personnes intersexes.

127 Sunil Babu Pant et al. v. Prime Minister and Council of Ministers et al./ Case: Mandamus/070-WO-0287.

128 Le groupe était composé de : le Comité des Nations Unies des droits de l'enfant (CRC), le Comité des Nations Unies contre la torture (CAT), des expert-e-s indépendant-e-s des Nations Unies, le Rapporteur spécial des Nations Unies sur l'extrême pauvreté et les droits de l'homme, le Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit à l'éducation, l'expert indépendant des Nations Unies sur la protection contre la violence et les discriminations fondées sur l'orientation sexuelle et l'identité de genre, le Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit qu'à toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, le Rapporteur spécial des Nations Unies sur la violence contre les femmes, ses causes et conséquences, la Commission interaméricaine des droits de l'homme (IACHR), la Commission africaine sur les droits de l'homme et des peuples.

129 APCE (2017) : Rapport, Partie C Article 52.

130 Ce terme n'est pas aligné avec le langage des droits humains. Pour plus d'information, voir l'encadré en p. 8.

131 Voir : S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsentwicklung 2016, p. 5.

132 Voir : la Déclaration universelle des droits de l'Homme, Article 16. <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>

EXIGER LE DIVORCE POUR LA RECONNAISSANCE LÉGALE DU GENRE EST UNE VIOLATION DES DROITS HUMAINS

La DUDH pose comme droit fondamental de fonder une famille¹³². Exiger qu'un individu soit célibataire ou que son mariage soit dissout pour entreprendre une reconnaissance légale de son genre viole ce droit. Pour les personnes intersexes, accéder au droit de fonder une famille peut être rendu particulièrement difficile à cause des assignations arbitraires de sexe à la naissance, des obstacles administratifs et juridiques pour acquérir des documents d'identité adéquats et de l'isolement social et du traumatisme. Des limitations supplémentaires sous la forme de divorce forcé sont particulièrement punitives.

LES RÉFUGIÉ·E·S ET LES DEMANDEUR·EUSE·S D'ASILE INTERSEXES DOIVENT ÊTRE PROTÉGÉ·E·S

Les réfugié·e·s et les demandeur·euse·s d'asile intersexes sont particulièrement vulnérables. Être en mesure de changer leur marqueur de genre sur leurs documents peut protéger les réfugié·e·s et les demandeur·euse·s d'asile intersexes et trans du risque de discrimination structurelle et autre et peut alléger la pression à laquelle illes sont soumis·e·s. Par conséquent, des procédures à bas seuil pour la reconnaissance légale du genre sur la base de l'autodétermination devraient être mises en place pour les réfugié·e·s et les demandeur·euse·s d'asile qui souhaitent voir leur identité de genre reflétée sur leurs documents officiels.

Loi sur l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles de Malte (2015)

(8) Une personne qui s'est vue accordée la protection internationale dans les termes de la loi sur les réfugiés, et dans les termes de toute autre législation subsidiaire émise sous le régime de la loi sur les réfugiés, et qui veut changer son genre et prénom enregistrés, si la personne souhaite changer de prénom, doit faire une déclaration confirmée sous serment devant le commissaire aux réfugiés, déclarant le genre et le prénom autodéterminés de la personne. Le commissaire aux réfugiés doit consigner un tel amendement dans son formulaire de demande d'asile et son certificat de protection dans les quinze jours.

ACCÈS À LA JUSTICE ET À LA RÉPARATION

De nombreuses personnes intersexes qui ont été soumises aux chirurgies et autres traitements médicaux sans leur consentement quand elles étaient bébés, enfants ou adolescentes ont été élevées dans une atmosphère de silence et de tabou. Trop souvent, elles ne découvrent qu'à l'âge adulte qu'elles ont subi des traitements, non pour des raisons de santé mais pour des raisons sociétales. Une fois qu'elles le découvrent, un temps de traitement de l'information et de guérison est nécessaire avant que la personne puisse commencer à penser à chercher justice.

Les personnes intersexes qui cherchent justice pour le préjudice causé par les pratiques médicales à leur intégrité corporelle rapportent des obstacles, tels que des difficultés à l'accès de leur dossier médical (complet), parfois parce que la période de conservation a expiré et parfois parce que les hôpitaux et les médecins ne leur donnent pas l'accès, même dans les pays où le droit des patient-e-s d'accéder à leur dossier médical est légalement protégé¹³³. Et même quand les personnes obtiennent leur dossier médical, leur requête est parfois prescrite : trop souvent, il est légalement trop tard pour que les personnes intersexes cherchent justice.

Si une plainte est portée au tribunal, les avocat-e-s et les juges manquent la plupart du temps de connaissances fondamentales au sujet de l'existence des personnes intersexes. Les personnes intersexes qui cherchent justice doivent alors d'abord les éduquer dans une situation de vulnérabilité accrue¹³⁴. En outre, un-e médecin ou un hôpital peuvent soutenir que les interventions médicales ont eu lieu en conformité avec les standards médicaux de l'époque. Un tribunal peut être susceptible de fonder son jugement sur cette argumentation, particulièrement tant que l'intégrité corporelle des personnes intersexes n'est pas protégée par la loi. À ce jour, seules deux personnes intersexes en Europe sont allées au tribunal avec succès pour obtenir justice pour les pratiques médicales néfastes auxquelles elles ont été soumises. Dans un des cas, la personne requérante a gagné son procès contre le chirurgien en charge de l'opération ; dans l'autre cas, la personne requérante a gagné son procès en première instance contre l'hôpital où la chirurgie a été pratiquée, mais a ensuite passé un accord en seconde instance¹³⁵.

133 Voir la note de bas de page 101, entretien avec Vincent Guillot.

134 Voir la note de bas de page 113, entretien avec Pol Naidenov.

135 Voir l'annexe pour les détails de cette jurisprudence ; en France, deux autres plaintes ont été déposées. Le premier cas, par une personne intersexe qui avait été soumise à une castration et à une chirurgie génitale "féminisante" non consenties dans son enfance, s'appuyant sur l'article 222-10 du Code Pénal au motif de violences avec circonstances aggravantes ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente. La plainte a été rejetée par la Cour de Cassation (le plus haut tribunal en France) le 8 mars 2018 car le délai de prescription avait expiré, voir : B. Moron-Puech, « Rejet de l'action d'une personne intersexuée pour violences mutilantes. Une nouvelle « mutilation juridique » par la Cour de cassation ? », La Revue des Juristes de Sciences Po, juin 2018, pp. 71-104. <https://sexandlaw.hypotheses.org/412/bmp-commentaire-6-mars-2018>. Le deuxième cas est actuellement en cours. Il a été déposé en 2016 au motif de mutilation violences volontaires sur un mineur de 15 ans avec sept chirurgies génitales soi-disant "masculinisantes", à partir de l'âge de trois ans, qui a laissé le requérant avec de sévères douleurs ; voir <https://www.20minutes.fr/societe/2172971-20171126-personne-intersexede-pose-plainte-contre-medecins-operee-devenir-homme> (12.3.2019).

QUE FAIRE ?

Afin de permettre aux personnes intersexes d'accéder à la justice, les États devraient :

- Allonger la **période de conservation** des dossiers médicaux jusqu'à 40 ans au moins, afin de permettre aux personnes intersexes d'accéder à leur dossier médical à un âge mûr.
- Allonger les **délais de prescription** jusqu'à 20 ans au moins, et les suspendre jusqu'à l'âge minimum de 21 ans de la personne concernée.
- Mettre en place des **sanctions légales** pour les professionnel-le-s de la médecine et autres qui conduisent toute chirurgie ou autre intervention de « normalisation », « assignation » ou modification du sexe qui peut être reportée jusqu'à ce que la personne traitée soit assez mûre pour donner son consentement éclairé.
- Explicitement mettre en place l'**obligation légale** pour les professionnel-le-s de la médecine, en ce qui concerne toutes les chirurgies et autres interventions visant à modifier les parties génitales, gonades, organes reproducteurs ou niveaux hormonaux :
 - ♦ D'**informer** de façon exhaustive l'individu mature au sujet du traitement, y compris les autres options médicales possibles et les détails sur les risques et les potentielles conséquences à long terme, ainsi que les effets, sur la base d'informations médicales actualisées ;
 - ♦ Dans le cas d'un traitement urgent, qui ne peut être reporté à plus tard et qui n'est pas motivé par des facteurs sociaux ou un désir de sécurité juridique, sur un-e enfant, d'**informer les parents ou les titulaires de l'autorité parentale** de l'enfant de façon exhaustive au sujet du traitement, y compris les autres options médicales possibles et les détails sur les risques et les conséquences potentielles à long terme, ainsi que les effets, sur la base d'informations médicales actualisées ;
 - ♦ De fournir des **comptes-rendus détaillés** de la consultation, contenant toutes les informations ci-dessus, et les remettre à la-au patient-e ou à ses parents ou titulaires de l'autorité parentale ;
 - ♦ D'inclure ces comptes-rendus dans le **dossier médical** de la personne intersexe.
- Encourager l'inclusion d'affaires judiciaires sur les droits humains des personnes intersexes dans **les programmes et les examens médico-légaux**.

Parlement européen (2019) : *résolution intersexe*

6. 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 ;

Loi sur l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles de Malte (2015)

(2) Les médecins et autres professionnels en violation de cet article sont passibles, sur déclaration de culpabilité, d'une peine d'emprisonnement ne dépassant pas cinq ans, ou d'une amende d'un minimum de cinq mille euros (5000€) et d'un maximum de vingt mille euros (20000€).

LA RÉPARATION ET LA COMPENSATION SONT UNE QUESTION DE PRISE DE RESPONSABILITÉS

Les préjudices qui ont été et sont toujours infligés aux personnes intersexes sont, dans les faits, un problème sociétal et en tant que tel, relèvent de la responsabilité de la société. Comme pour la stérilisation des personnes porteuses de handicap, le cadre médical constitue un espace où les normes et les notions sociétales prennent effet avec des conséquences dévastatrices pour l'individu. Tant que leurs corps sains et leurs caractéristiques sexuelles saines ne sont pas reconnus pour ce qu'ils sont mais plutôt considérés comme des corps masculins ou féminins porteurs de troubles, les personnes intersexes sont et continueront à être les victimes de discriminations et violences structurelles. L'accès à la compensation reste limité tant que la société et les États considèrent à tort les violations des droits humains des personnes intersexes comme des traitements légitimes et utiles. Tant que la société et les États ne reconnaissent pas l'existence des personnes intersexes, leurs droits humains seront négligés et elles feront face à de sérieux obstacles dans leur recherche de réparation et compensation.

QUE FAIRE ?

La *Déclaration de Malte de 2013*, qui contient les revendications communes de la communauté internationale intersexe, appelle les États à :

- Reconnaître que la médicalisation et la stigmatisation des personnes intersexes entraîne de **sérieux traumatismes et problèmes de santé mentale**.
- Prévoir une reconnaissance adéquate des **souffrances et injustices** causées aux personnes intersexes dans le passé.
- Prévoir une **réparation, compensation et un accès à la justice et au droit à la justice** adéquats.

Les *Principes de Yogyakarta* plus 10 élaborent en détail comment mettre en place ces droits pour les victimes des violations sur la base de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre, de l'expression de genre et des caractéristiques sexuelles¹³⁶. La déclaration interinstitutions de 2014 *Élimination de la stérilisation forcée, coercitive et autrement involontaire* du Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme, ONU Femmes, ONUSIDA, Programme des Nations unies pour le développement, Fonds des Nations unies pour la population, UNICEF et OMS inclut une liste de recommandations aux États sur la meilleure façon d'assurer des recours et une réparation¹³⁷.

Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2017) : Résolution 2191 (2017). Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes

2. L'Assemblée parlementaire considère que cette approche entraîne des atteintes graves à l'intégrité physique, touchant dans bien des cas de très jeunes enfants ou des nourrissons qui ne sont pas en mesure de donner leur consentement et dont on ne connaît pas l'identité de genre. Et cela, alors qu'il n'existe pas de preuves de l'efficacité à long terme de tels traitements, que la santé des personnes concernées n'est pas directement menacée et que les traitements n'ont pas de réelle visée thérapeutique, étant destinés à éviter ou à atténuer des problèmes – perçus tels – d'ordre plutôt social que médical. Bien souvent, ils nécessitent des traitements hormonaux à vie et engendrent des complications médicales, aggravées par la honte et le secret.

¹³⁶ Principes de Yogyakarta plus 10 (2017) : Principe 37 : le droit à la vérité - A, pp. 14-15, voir l'Annexe.

¹³⁷ Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme, ONU Femmes, ONUSIDA, Programme des Nations unies pour le développement, Fonds des Nations unies pour la population, UNICEF et OMS (2014) : *Élimination de la stérilisation forcée, coercitive et autrement involontaire*. Déclaration interinstitutions, pp. 15-16, voir l'Annexe.

COLLECTE DE DONNÉES : Répondre aux lacunes de la recherche

Il y a eu une augmentation prometteuse des études sociologiques, non-médicalisées, en rapport avec la situation des personnes intersexes lors de ces dernières années, la plupart conduites en collaboration avec des organisations intersexes et des personnes intersexes, reconnaissant et rémunérant leur expertise. Cependant, il existe toujours un substantiel manque de données et d'études au sujet des conditions de vie des personnes intersexes¹³⁸.

Les plus pressantes lacunes de la recherche comprennent :

- Les vécus liés aux pratiques de normalisation.
- Les mauvais traitements et les violences dans le cadre médical.
- Les données statistiques sur le nombre de chirurgies et autres interventions liées à l'intersexuation dans l'enfance et la petite enfance.
- Les données statistiques sur les effets à long terme sur la santé (y compris les déficiences) des chirurgies et autres traitements médicaux dans l'enfance et la petite enfance.
- Les traumatismes et la santé mentale.
- Les vécus dans des environnements et/ou services de tous les domaines de la vie (famille, santé, éducation, travail, etc.) soutenant.
- L'abandon scolaire et l'intimidation en cadre scolaire.
- Faire face à la stigmatisation et au harcèlement dans la vie quotidienne, à l'école et au travail.

Mais la difficulté ne se résume pas seulement à la collecte de données. Une contextualisation correcte est essentielle à la validité des résultats, ce qui ne peut pas arriver quand les personnes intersexes ne sont pas impliquées de façon significative dans toutes les étapes des projets de recherche. Dans les études passées qui ont échoué à impliquer de façon adéquate les personnes intersexes, le résultat a été de significatives failles méthodologiques, comme par exemple des échantillons biaisés, la non prise en compte adéquate des dynamiques de pouvoir entre chercheur-euse et participant-e ou l'absence de réponse à celles-ci, la mauvaise conception des instruments et l'interprétation erronée des résultats. Tous ces problèmes peuvent être évités quand les personnes intersexes sont impliquées tout au long du processus.

¹³⁸ Voir : APCE (2017) : Résolution 2191 (2017), Article 7.5., 7.5.1 et 7.5.2 ; voir également : APCE (2013) : Résolution 1952 (2013), Article 7.5.3.

Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2017) : Résolution 2191 (2017). *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*

7.5. à recueillir davantage de données et à mener de plus amples études sur la situation et les droits des personnes intersexes, notamment sur l'impact à long terme des actes chirurgicaux de «normalisation sexuelle», des stérilisations et des autres traitements pratiqués sur les personnes intersexes sans leur consentement libre et éclairé, et à cet égard :
7.5.1. à réaliser une enquête sur les effets dommageables des traitements invasifs et/ou irréversibles de «normalisation sexuelle» déjà pratiqués sur des individus sans leur consentement, et à envisager d'indemniser, éventuellement par le biais d'un fonds spécifique, les personnes qui souffrent des conséquences des traitements dont elles ont fait l'objet ;
7.5.2. afin d'avoir une vision complète des pratiques actuelles, à tenir un registre de toutes les interventions pratiquées sur les caractéristiques sexuelles d'enfants ;

Parlement européen (2019) : *Résolution intersexe*

12. Invite toutes les parties prenantes concernées à mener des recherches au sujet des personnes intersexuées en adoptant une perspective sociologique et une perspective de droits de l'homme plutôt qu'un point de vue médical ;

QUE FAIRE ?

Il y a certains paramètres qui, quand ils sont pris en compte, se révèlent capables d'améliorer l'utilité des résultats de la recherche sur les personnes intersexes et de favoriser le développement d'approches de recherches ciblées :

- La recherche sur la situation des personnes intersexes doit **poser des questions sur les vécus**, pas sur les identités.
- Les personnes intersexes ne devraient pas seulement être étudiées en tant que sous-groupe de la communauté LGBTI, mais comme une **partie indépendante de la population** ; les données **ventilées** sont essentielles.
- Travailler en collaboration avec des **organisations dirigées par des personnes intersexes et des groupes de soutien entre pair-e-s intersexes** est vital pour augmenter la portée des études sur les personnes intersexes.
- **Consulter** des activistes et des organisations intersexes est important :
 - ♦ Lors de la création de questionnaires pour éviter des écueils qui mènent à des données erronées.
 - ♦ Lors de l'analyse et de la contextualisation des données pour améliorer la justesse de l'analyse.

FINANCEMENT : CRÉER LA DURABILITÉ

Bien que l'activisme intersexe ait fait ses premiers pas au milieu des années 1990¹³⁹, c'est seulement en 2015 que les ONG de droits humains dirigées par des personnes intersexes ont commencé à recevoir des financements. Toutefois, les organisations intersexes en Europe (et à travers le monde) sont toujours largement sous-financées et sous-équipées¹⁴⁰. À ce jour, seule une poignée d'ONG en Europe reçoit assez de financements pour engager du personnel (à temps partiel).

D'après le Rapport de 2018 sur les ressources mondiales en 2015/2016, le financement total du travail lié aux personnes intersexes et aux droits des personnes intersexes en Europe occidentale et en Europe de l'Est, Russie et Asie centrale était de 0\$ US (zéro dollars) en 2013-2014 sur 50,640,313\$ US pour l'ensemble des mouvements LGBTI dans ces deux régions. Cela a été porté à 161,711\$ US pour l'Europe de l'Est, la Russie et l'Asie centrale et à 607,042\$ US pour l'Europe occidentale au cours de la période 2015-2016 (sur 19,336,445\$ US et 37,510,193\$ US

respectivement pour l'ensemble des mouvements LGBTI de ces deux régions)¹⁴¹. Cependant, seule une fraction de ce montant qui est déjà faible est allé aux organisations dirigées par des personnes intersexes¹⁴².

Un autre rapport de financement de 2017 sur l'état de l'organisation intersexe a montré que de nombreuses organisations des droits humains dirigées par des personnes intersexes avaient demandé un financement sans succès. Environ la moitié (52.8%) de ces organisations ont rapporté que les donateur-ice-s leur ont dit que les personnes intersexes n'étaient pas une population clé pour leur travail. En raison d'un manque d'opportunités et de ressources humaines, très peu d'organisations et de groupes ont demandé ou ont reçu une quelconque forme de financement gouvernemental¹⁴³.

L'étude a également montré que les organisations intersexes jouent un rôle essentiel dans l'amélioration des conditions de vie des personnes intersexes et qu'elles travaillent avec succès dans de nombreux domaines différents en même temps : plus de huit organisations ou groupes sur dix (85.4%) entreprenaient des activités de plaidoyer, d'organisation de la communauté ou de pédagogie visant les prestataires de santé. Près de trois quarts d'entre eux (73.2%) fournissaient un soutien entre pairs, des services sociaux ou s'engageaient dans le plaidoyer au niveau individuel. Quand on leur demandait quel travail ils souhaitent entreprendre mais ne pouvaient réaliser par manque de ressources, les groupes intersexes souhaitaient surtout élargir leur action aux niveaux local et national dans le domaine de l'organisation communautaire (34.1%), des campagnes (26.8%) et d'activités de renforcement de base (26.8%) ; ils étaient toutefois empêchés de réaliser ces activités à cause d'un manque de ressources¹⁴⁴.

Le travail bénévole est le pilier fragile de toutes les activités des organisations intersexes jusqu'à maintenant. L'activisme bénévole mène les activistes clés au *burn out*, les oblige à accepter une insécurité financière et ne fournit pas assez de ressources humaines. Ce n'est pas une situation durable, ni pour l'activisme intersexe, ni pour les États qui souhaitent bénéficier des connaissances et de l'expertise, ainsi que des services d'expert-e-s (formations, soutien entre pair-e-s, suivi psychosocial, sensibilisation), que seuls les organisations et groupes intersexes peuvent fournir.

139 ISNA (Intersex Society of North America, U.S.A., fondée en 1993) et l'AGGPG (Arbeitsgemeinschaft gegen Gewalt in der Pädiatrie und Gynäkologie, Allemagne, fondée en 1995).

140 Voir : Astraea – Lesbian Foundation for Justice, American Jewish World Service, Global Action for Trans Equality (2017) : *The State of Intersex Organizing (2nd edition). Understanding the Needs and Priorities of a Growing but Under-Resourced Movement* <https://www.astraeafoundation.org/publication/state-intersex-organizing-2nd-edition/>

141 Funders for LGBTQ Issues, Global Philanthropy Project (2018) : *2015/2016 Global Resources Report, Government and Philanthropic Support for Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, and Intersex Communities*, pp. 44 et 79 <https://lgbtfunders.org/research-item/2015-2016-global-resources-report/>

142 Voir : Astraea, GATE (2017), p. 6.

143 Voir : Astraea, GATE (2017), p. 7. En analysant les types de subventions, l'étude a montré que les groupes intersexes ont plus de chances de recevoir des financements spécifiques pour les intersexes ou LGBT de la part de fondations et de plus grosses ONG sous la forme de sous-subventions et qu'ils n'ont reçu presque aucun financement gouvernemental. Pour environ les deux tiers (64.3%) des groupes intersexes ayant reçu des financements externes, un total de vingt-sept groupes, les sources les plus communes venaient des financements par une fondation (55.6%) et des sous-subventions de plus grosses ONG (29.6%), voir : *ibid.* p. 7. <https://www.astraeafoundation.org/publication/state-intersex-organizing-2nd-edition/>

144 Astraea, GATE (2017), p. 6.

Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe (2017): Résolution 2191 (2017). *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*

7.2.2. à soutenir les organisations de la société civile qui œuvrent pour briser le silence sur la situation des personnes intersexes et pour créer un environnement dans lequel les personnes intersexes peuvent parler ouvertement et sans risque de ce qu'elles vivent ;

Parlement européen (2019): *Résolution intersexe*

5. demande à la Commission et aux États membres d'accroître le financement des organisations de la société civile en faveur des personnes intersexuées ;

QUE FAIRE ?

L'OII Europe et ILGA-Europe, en liaison avec les recommandations clés des rapports de financement mentionnés plus haut, appellent les États à :

- Financer le travail **mené par des personnes intersexes**.
- Fournir des **financements flexibles et stables** aux organisations et groupes intersexes.
- Fournir des financements suffisants pour du **personnel payé**, et investir dans le travail anti-traumatisme et la prévention du burnout.
- Investir dans le **renforcement organisationnel** des organisations et groupes intersexes.
- Soutenir les activistes intersexes dans la **construction du travail communautaire au niveau national**, tandis qu'elles continuent de faire avancer le travail au niveau international.
- **Éduquer les institutions de financement et les pairs** au sujet des personnes intersexes et des violations des droits humains qu'elles subissent et des problèmes qu'elles rencontrent dans la société.
- **Diminuer les barrières** pour que les groupes intersexes trouvent et demandent des financements, en particulier en dirigeant explicitement des appels à propositions aux organisations et groupes intersexes et en finançant des groupes non enregistrés au travers d'intermédiaires.

