



HAL
open science

Analyse du discours de vulgarisation scientifique - Dossier final

Tina Sancisi, Kpeyir Somda

► **To cite this version:**

Tina Sancisi, Kpeyir Somda. Analyse du discours de vulgarisation scientifique - Dossier final. 2023.
hal-04429630

HAL Id: hal-04429630

<https://hal.science/hal-04429630v1>

Submitted on 31 Jan 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

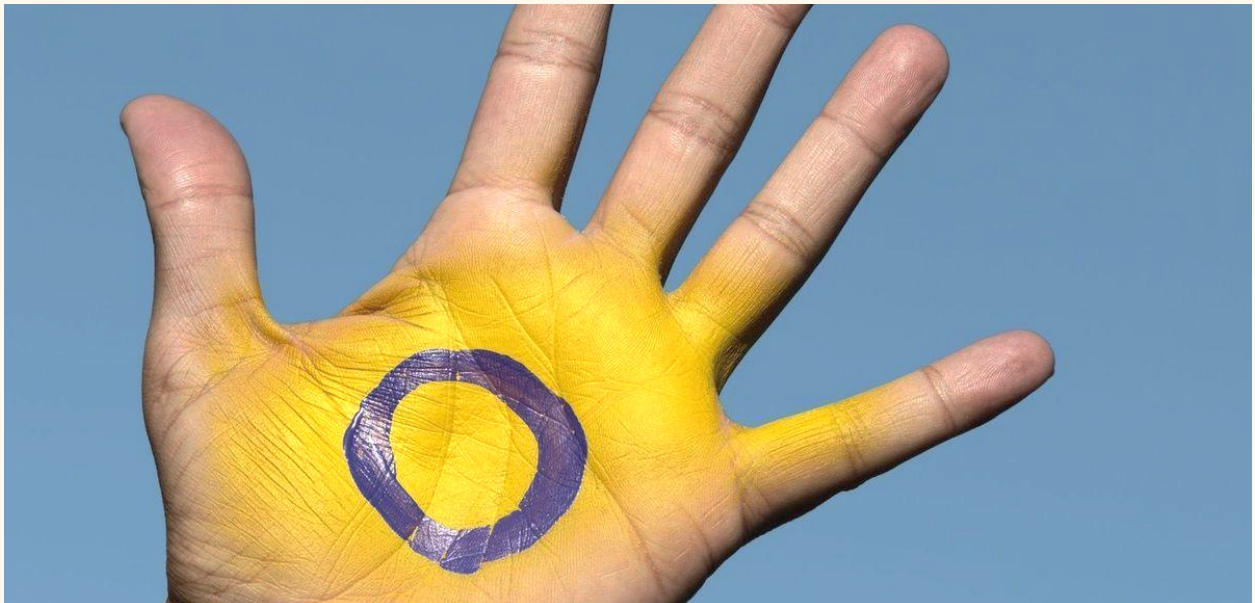


Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

UNIVERSITÉ PARIS 3 SORBONNE-NOUVELLE
Département Littératures et Linguistiques Françaises et Latines (LLFL)

L'INTERSEXUATION EXPLIQUÉE AUX PARENTS ET AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

par Marius MIRONE, Tina SANCISI et Kpeyir SOMDA.



Séminaire de Master 1
Analyse du discours de transmission de connaissances

Sous la direction de
Sandrine REBOUL-TOURÉ

Année universitaire 2023-2024

Table des matières

Table des matières.....	2
Introduction.....	3
I. Présentation visuelle des brochures.....	4
1. 1. Illustrations et couleurs.....	5
1. 2. Mise en page et typographie.....	6
II. Paradigmes désignationnels et reformulations.....	8
2.1. Les paradigmes désignationnels.....	8
2.1.1. Les paraphrases définitionnelles.....	9
2.1.2. Les reformulations explicatives.....	10
2.2. Les relations lexicales.....	11
3. Interprétation : portée didactique.....	12
III. Enonciation.....	13
3. 1. Les pronoms personnels.....	13
3. 2. Les pronoms possessifs.....	14
Conclusion.....	16
Bibliographie.....	17
Annexes.....	18

Introduction

L'intersexuation est définie comme suit par le Collectif Intersexe Activiste - COII France: “Nous définissons l’intersexuation selon deux définitions non contradictoires et non nécessairement cumulatives : 1. Les personnes intersexes sont nées avec des caractères sexuels (génitaux, hormonaux, gonadiques ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux définitions binaires types des corps masculins ou féminins. Le terme intersexe s’emploie pour décrire une large gamme de variations naturelles du corps, qui se développent à tout moment de la vie. 2. Les personnes intersexes sont des personnes ayant subi une invalidation médicale de leurs corps sexués.”¹

Bien que les personnes intersexes aient toujours existé, les études sur les variations sexuelles à la naissance se multiplient depuis quelques années, et de nombreux discours de vulgarisation sont produits par les personnes concernées pour fournir les informations correctes sur ce sujet peu ou mal connu. En effet, le savoir sur l’intersexuation a été historiquement très biaisé par la norme binaire qui, au niveau social comme médical, tend à classer les personnes selon deux genres et deux sexes uniquement. Toute variation par rapport à ce schéma normatif a été, et est encore aujourd’hui, identifiée comme une déviation à régler au plus vite pour demeurer dans le cadre hétéro-cis-normé. Cette normativité du sexe et du genre a entraîné des mutilations non nécessaires et non consenties sur les patient-e-s intersexes.² De plus, les termes employés pour parler de l’intersexuation relèvent bien souvent d’un vocabulaire stigmatisant.

Dans ce contexte, les personnes concernées produisent leurs propres discours de savoir, pour donner des informations-clés sur ce sujet et ainsi améliorer durablement le parcours de santé des personnes intersexes. En utilisant les outils de l’analyse du discours, cette étude s’intéresse à deux exemples de vulgarisation scientifique sur l’intersexuation.

Nous avons choisi deux brochures destinées à deux publics très différents, mais tous les deux étroitement liés à la question : les parents des enfants intersexes, et le personnel soignant qui est censé notifier la situation et accompagner les familles. Ces brochures sont créées et diffusées par le Collectif Intersexe Activiste – OII France, la seule association en France par et pour les personnes intersexes.

¹Charte du CIA-OII France, <https://cia-oiifrance.org/qui-sommes-nous/>. Consulté le 11 décembre 2023.

²THIBAUT, Léa. *Prise en charge de l’intersexuation : problèmes éthiques et perspectives d’amélioration des pratiques actuelles en France. Santé publique et épidémiologie*. 2019.

Les deux publics visés sont impliqués de manière très différente dans la question. De leur côté, les parents peuvent se sentir isolés et démunis d'informations pour prendre les meilleures décisions pour leur enfant. Le personnel de santé n'est quant à lui pas ou peu impliqué d'un point de vue affectif. Cependant, les professionnel-le-s de santé jouent un rôle fondamental dans la reconnaissance des traits sexuels écartés de la norme binaire; ils et elles doivent donc maîtriser le sujet pour ne pas imposer aux patient-e-s des décisions non nécessaires et potentiellement dangereuses.

Cette étude est basée sur l'observation des similarités et des divergences entre les deux documents. Celle-ci permettra d'identifier les raisons qui peuvent avoir guidé le Collectif dans le choix de donner certaines caractéristiques à un texte plutôt qu'à l'autre, en fonction du public visé. Ces choix s'articulent sur le plan visuel et linguistique de chaque brochure. Plus particulièrement, nous allons voir comment la macrostructure du document, les désignations de l'intersexuation dans le texte et les modalités affectives de l'énonciation, font en sorte que le public visé comprend les enjeux de l'intersexuation. On peut donc se demander: comment les désignations spécifiques de l'intersexuation, portées par une énonciation impressive, permettent-elles d'exposer aux parents et au personnel de santé les problématiques spécifiques à l'intersexuation?

La première partie de notre analyse s'appuie sur la présentation visuelle des brochures, riches en illustrations et couleurs qui s'insèrent dans des mises en page particulières et spécifiquement adaptées aux deux publics visés.

Le deuxième axe concerne les paradigmes désignationnels : comment parle-t-on d'intersexuation ? Quels sont les termes alternatifs utilisés pour décrire cette condition médicale ? Comment se substituent-ils au vocabulaire stigmatisant souvent employé par le grand public pour désigner les personnes intersexes ?

Enfin, la dernière partie se concentre plus particulièrement sur les modalités de l'énonciation dans les deux brochures. A travers la détection de pronoms personnels et de pronoms possessifs récurrents, nous pourrions mettre en lumière le caractère impressif, émotionnellement chargé de la brochure destinée aux parents, par rapport à l'autre brochure, plus neutre et impartiale, destinée au personnel soignant.

I. Présentation visuelle des brochures

La présentation visuelle de chaque brochure est un élément à prendre en compte pour analyser les modalités de la vulgarisation. En effet, la mise en page, le choix des couleurs, la nature des illustrations et la typographie sont autant d'éléments à observer pour comprendre la façon dont les connaissances sont transmises au public visé. Ils constituent la macrostructure du document, c'est-à-dire tout ce qui est périphérique au texte, et qui participe à sa transmission au lecteur.

1. 1. Illustrations et couleurs

Les deux brochures présentent des illustrations qui facilitent l'accessibilité du document, et la dimension vulgarisatrice. Celles-ci ne sont pas utilisées de la même façon dans chacune des brochures, ce qui induit des fonctions différentes dans l'un ou l'autre cas.

Dans la brochure destinée aux parents, on peut voir des dessins naïfs, enfantins: des étoiles, des nuages et des animaux souriants. Ces illustrations sont plutôt attendrissantes, et donnent envie de lire la brochure: elles ont donc un rôle largement décoratif, qui contribue à l'accessibilité du document. Mais elles ont aussi une autre fonction: leur aspect rassurant dédramatise la situation pour un parent qui ne connaît rien sur le sujet. L'objectif principal du texte est de rassurer les parents, et les illustrations vont dans ce sens. De fait, aucune illustration médicale ou technique n'est présente sur le document.

A l'inverse, la brochure destinée au personnel soignant présente des dessins plus réalistes, représentant, par exemple, des patient-e-s en consultation, du matériel médical ou des parties anatomiques. Ces dessins ancrent le texte dans le réel, et projettent le praticien qui lit en situation professionnelle. La question des interventions chirurgicales est abordée de front. Les professionnel-les de santé sont ainsi mis face à leur responsabilité de garantir le bien-être du patient, qui est au cœur de l'image. Il est également intéressant de noter que les dessins ont plutôt une fonction d'illustration du texte que de décoration des pages, contrairement aux dessins de la première brochure. Ici, les dessins sont un support visuel au texte, alors que dans la première brochure, les illustrations n'avaient pas de lien avec le contenu.

Dans les deux brochures, mais plus encore dans celle destinée aux parents, les illustrations rendent le document attractif, donnent envie de le lire et le distinguent d'un compte-rendu médical. Ce choix de présentation va de pair avec une démarche de vulgarisation: vulgariser, c'est rendre accessible un savoir au plus grand nombre. De ce fait, rendre le document attractif

en utilisant des illustrations et des couleurs vives, permet de garantir un accès facile à la lecture, même pour un public qui n'a pas l'habitude de lire des textes scientifiques. Pour la brochure destinée aux professionnel-le-s de santé, cet aspect est moins important car ils et elles ont l'habitude d'être confronté-e-s à des textes scientifiques. Un aspect important des illustrations de cette brochure est la diversité des personnages représentés: on note une pluralité de couleurs de peau, d'âge, et de genre. Ainsi, la brochure tend vers l'inclusivité du plus grand nombre de personnes possibles. Cette représentation est en accord avec la teneur du propos, qui tend lui aussi vers l'inclusion de tous-tes les patient-es.

Les deux documents font un usage intéressant des couleurs: dans la brochure à destination des parents, les couleurs du drapeau intersexe (jaune, violet et leurs nuances) sont utilisées en arrière-plan, ainsi que pour les illustrations et le corps du texte. Les tons pastels contribuent à réaliser une brochure esthétique, agréable à regarder, mais aussi subtilement revendicative. Ces couleurs sont plus vives dans le second document, ce qui va de pair avec l'ambition politique de cette dernière brochure.

1. 2. Mise en page et typographie

La mise en page, c'est-à-dire l'agencement du texte sur le document, ainsi que la typographie, qui comprend la police choisie, sa taille et sa mise en forme, font également partie de la macrostructure. Ces éléments permettent de comprendre comment les brochures ont été conçues en fonction du public visé. Dans la brochure destinée aux parents, la structure avec des titres témoigne du besoin de répondre directement aux besoins des parents: "Comment choisir?", "L'urgence d'attendre", etc. Ces questions apparaissent en gras, dans une police bien visible; les parents peuvent ainsi les voir de manière immédiate et se sentir épaulés dans l'accompagnement de leur enfant.

Le document à destination du personnel soignant présente également des titres, mais ceux-ci sont moins directement mis en évidence. Cette différence de structure montre bien que les deux documents s'adressent à deux publics différents, et qu'ils n'ont donc pas les mêmes objectifs. Le deuxième document s'adresse à un public habitué à lire des documents scientifiques, ce qui n'est pas forcément le cas du premier, et il ne comporte pas la dimension affective de la brochure destinée aux parents. De ce fait, il est structuré comme un document professionnel, et il constitue un support de travail pour les praticien-nes.

Le volume du texte et la taille de la police dans les deux documents vont également dans ce sens. En effet, la brochure destinée aux parents présente une taille de police plutôt grande, avec

des caractères très lisibles. Les paragraphes sont courts, et le document comporte globalement peu de texte (onze pages, sur lesquelles le texte est très gros). A l'inverse, dans la brochure à destination du personnel de santé, le texte occupe une très large place, et la police d'écriture est beaucoup plus petite. Ces choix illustrent deux buts différents pour chacune des brochures. Pour celle destinée aux parents, il s'agit de donner aux lecteur-ice-s des connaissances de base sur le sujet, avec pour axe principal l'importance du choix éclairé de l'enfant. Quant à celle adressée au personnel de santé, le but est plutôt de transmettre aux praticien-nes un nombre étendu de connaissances scientifiques et techniques sur l'intersexuation, mais aussi de fournir un savoir pratique, notamment en ce qui concerne le respect des patient-es concerné-es.

Dans la brochure destinée aux parents, beaucoup d'expressions mises en gras laissent voir leur importance: les concepts-clés et les informations importantes à retenir sont mises en évidence, afin que les parents puissent retenir l'essentiel et comprendre facilement la situation de leur enfant. Les éléments en gras visent à donner aux parents un point de vue réaliste sur la situation de leur enfant, et à leur faire comprendre l'importance de laisser l'enfant faire ses propres choix. La police est accessible, facile à lire; les titres sont colorés (violets) et en gras, ce qui contribue à une transmission efficace et claire des informations. La typographie contribue ainsi à l'explication et à la compréhension de l'intersexuation, en fonction des besoins du public visé (ici, accompagner au mieux son enfant).

De même, en page de couverture, les désignations médicales de l'intersexuation sont écrites dans une couleur claire, alors que la phrase "Mon enfant présente une variation des caractéristiques sexuelles?" est dans une couleur plus foncée. C'est donc cette question qui prévaut, et cela est mis en évidence par la typographie. On remplace des termes médicaux impersonnels et inconnus du grand public par une question à la première personne.

Dans les deux brochures, on retrouve ainsi des illustrations au style naïf, voire enfantin, même si cet aspect est plus marqué dans le premier document. Les dessins illustrent la volonté de rassurer le lecteur dans la brochure destinée aux parents, et de réhumaniser les patient-e-s dans l'autre. Les dessins permettent aussi de rendre le document visuellement attractif, et donc accessible, ce qui va de pair avec la démarche de vulgarisation. La quantité de texte et la typographie très lisible du document destiné aux parents s'inscrit également dans cette logique d'accessibilité du savoir au grand public. De même, la structure globale de chaque document rend compte de cette logique d'accessibilité en fonction du public visé.

II. Paradigmes désignationnels et reformulations

Dans son article « Écrire la vulgarisation scientifique », Sandrine Reboul-Touré³ précise que les caractéristiques formelles du discours de vulgarisation scientifique sont identifiables dans les termes scientifiques que le vulgarisateur cherche à rendre accessibles à ses destinataires au moyen de désignations et de définitions ou d'explications. Les extraits des deux brochures du Collectif Intersexe Activiste qui constituent notre corpus présentent un paradigme désignationnel développé au moyen de désignations définitionnelles et de quelques reformulations explicatives que nous allons repérer, analyser et interpréter.

2.1. Les paradigmes désignationnels

Le concept théorique de « paradigme désignationnel » nous vient de Marie-Françoise Mortureux qui le définit comme des « listes de syntagmes (en général nominaux, parfois verbaux) fonctionnant en coréférence avec un vocable initial dans un discours donné »⁴. Et elle ajoute aussitôt qu'il faut distinguer dans ces listes, « syntagmes à valeur désignative et paraphrases définitionnelles » (*Ibidem*, p.1, § 4). Dans notre corpus, le terme principal autour duquel se construit le paradigme désignationnel est celui d'intersexuation. Ce mot-clé est déployé dans une progression à thèmes dérivés portant sur les caractéristiques de l'intersexuation, l'importance du choix de la personne concernée et les enjeux médicaux, l'objectif à terme étant de les faire comprendre par les parents (document 1) et par le personnel soignant (document 2). On peut ainsi relever les désignations suivantes :

- ❖ dans la brochure à l'adresse des parents de personnes intersexes: « Hyperandrogénie, Hypospade, Hypospadias, Klinefelter/XXY, MRKH, Pseudohermaphrodisme, Turner/XO».
- ❖ dans la brochure à l'adresse du personnel soignant : « caryotype, hormones, oestrogènes, progestérone, androgènes , pilosité, stature, atypie »

Il est déjà important de noter, en s'appuyant sur ces listes, la pluralité et la spécificité de ces substituts nominaux. Il s'agit essentiellement de termes scientifiques et techniques appartenant pour une grande partie au domaine médical. Ceux du document 1 sont plus hermétiques que

³ Cf. REBOUL-TOURÉ Sandrine, « Écrire la vulgarisation scientifique », en *Sciences, médias et société*, SYLED-CEDISCOR, 2004, p. 199.

⁴ MORTUREUX Marie-Françoise, « Paradigmes désignationnels », *Semen* [En ligne], 8 | 1993, mis en ligne le 06 juillet 2007, consulté le 07 novembre 2023. URL: <http://journals.openedition.org/semen/4132>; p. 1, §4.

ceux du document 2 qui sont accessibles au personnel de santé. S'ils contribuent à faire connaître un tant soit peu l'intersexuation, ils ont encore besoin d'être explicités aux parents et au personnel de santé grâce à des périphrases définitionnelles et/ou un métalangage discursif.

2.1.1. Les paraphrases définitionnelles

Le paradigme désignationnel, qui est un syntagme principal tenant lieu de thème du discours, peut être mis en œuvre selon Mortureux par « un paradigme de paraphrases explicitement données comme définitionnelles »⁵, appelé paradigme définitionnel. Il ne s'appuie pas sur l'utilisation de connecteurs métalinguistiques comme « c'est-à-dire », « en d'autres termes », mais donne des syntagmes (nominaux ou verbaux) qui sont coréférents au mot-clé du discours. Dans nos deux brochures, nous pouvons relever des syntagmes définitionnels suivants :

- ❖ Document 1: « Anomalie du développement sexuel, déficit en 5 alpha reductase, Dysgénésie gonadique, Hyperplasie congénitale des surrénales, Hypogonadisme, hypogonadotrope, Mosaïque chromosomique, Personnes intersexes, des traits intersexes, des atypies génitales, Variation des caractéristiques sexuelles »
- ❖ Document 2 : « personnes intersexes, patient.e.s intersexes » les corps intersexes, la communauté intersexe, les traits intersexes, un-e patient-e enfant ou adolescent-e, les caractères sexuels secondaires »

On remarque que les syntagmes de la brochure destinée aux parents visent toujours à expliquer l'intersexuation et ses caractéristiques tandis que les syntagmes définitionnels de la brochure destinée aux soignant-es se concentrent autour des personnes intersexes envisagées comme patient-es potentiel-le-s. A ces syntagmes définitionnels s'ajoutent des reformulations qui explicitent davantage l'intersexuation.

2.1.2. Les reformulations explicatives

La reformulation en analyse du discours est une relation de paraphrase⁶ dans laquelle on utilise souvent le métalangage pour reprendre une désignation dans le but de la rendre plus explicite.

⁵ MORTUREUX Marie-Françoise, PETIT Gérard. « Fonctionnement du vocabulaire dans la vulgarisation et problèmes de lexique ». In: *Documentation et recherche en linguistique allemande contemporain* - Vincennes, n°40, 1989. *Signes et sens*. p. 49; https://www.persee.fr/doc/drlav_0754-9296_1989_num_40_1_1076, consulté le 7 décembre 2023.

⁶ Cf. CHARAUDEAU P., MAINGUENEAU D. (dir.), *Dictionnaire d'analyse du discours*, Seuil, Paris, 2002.

Elle peut être exprimée avec des connecteurs métalinguistiques mais aussi avec des signes de ponctuation comme la virgule, le deux-points, les parenthèses. Dans notre corpus, les reformulations sont faites avec des verbes comme « être », « estimer », « exister », « qualifier », « représenter », avec des parenthèses et des deux-points explicatifs et avec des connecteurs comme « c'est-à-dire ». En voici quelques-unes :

- ❖ « L'intersexuation « c'est » le fait de présenter des caractéristiques sexuelles primaires et/ou secondaires (organes génitaux internes et/ou externes, développement mammaire, pilosité...) qui ne correspondent pas aux normes médicales et/ou sociales
- ❖ « leur origine peut être chromosomique, gonadique et/ou hormonale.
- ❖ « ce sont » des variations saines du vivant
- ❖ «On estime que 1,7% de la population est intersexe»
- ❖ « ...des traits intersexes (clitoris long, absence de vagin ou de connexion vagino-utérine, pénis court, hypospadias, etc.)
- ❖ « Les personnes intersexes utilisent deux types de définitions complémentaires : une définition anatomique, d'écart de la norme médicale, et une définition sociale : l'expérience vécue de l'invalidation sociale, et souvent médicale, des caractères sexuels (primaires et/ou secondaires) ».
- ❖ « l'appareil génital : organes externes et internes »,
- ❖ « les caractères sexuels secondaires : pilosité, stature, développement mammaire... »
- ❖ «c'est-à-dire que ces traits ne correspondent pas aux normes femme/homme. On parle alors d'intersexuation. »
- ❖ « Il existe plus de 40 variations intersexes »
- ❖ « les traits intersexes, qui ne présentent pas de danger pour la santé (clitoris long, pénis court, absence de vagin ou d'utérus, urètre bas...) »

Le paradigme désignationnel de l'intersexuation ainsi structuré en désignations spécifiques, en définitions et en reformulations explicatives, laisse percevoir les relations sémantiques qui relient les différents syntagmes.

2.2. Les relations lexicales

En analysant les différents syntagmes qui constituent le paradigme désignationnel, on peut observer des relations de synonymie ou de quasi-synonymie, d'hyperonymie, de métonymie et de métaphore. Le tableau suivant nous donne de visualiser les relations sémantiques entre les syntagmes du paradigme de l'intersexuation.

INTERSEXUATION				
	Synonymie ou quasi-synonymie	Hyperonymie ou Hyponymie	Métonymie	Métaphore
Doc.1	Klinefelter/XXY, MRKH, Turner/XO, Anomalie du développement sexuel, déficit en 5 alpha reductase, Dysgénésie gonadique, Mosaïque chromosomique, Personnes intersexes, variations saines du vivant	Hyperandrogénie, Hypospade, Hypospadias, Hyperplasie congénitale des surrénales, Hypogonadisme, hypogonadotrope,	traits intersexes (clitoris long, absence de vagin ou de connexion vagino-utérine , pénis court)	Pseudohermaphrodisme, des atypies génitales

Doc. 2	Personnes intersexes, patient.e.s intersexes, la communauté intersexe, les caractères sexuels secondaires		Appareil génital : organes externes et internes hormones : oestrogènes, progestérone, androgènes, pilosité, stature, , clitoris long, pénis court, absence de vagin ou d'utérus...	Écart de la norme médicale Les traits intersexes, atypie, les corps intersexes
--------	---	--	---	---

Ce tableau nous permet de voir la multiplicité de termes employés en équivalence ou en quasi-équivalence avec l'intersexuation dans le but de l'expliquer. La relation hiérarchique est surtout marquée par des désignations hyponymes dont les significations sont incluses dans l'hyperonyme intersexuation. Quant à la relation de solidarité, elle est signifiée par quelques syntagmes relatifs à des organes génitaux référant à l'intersexuation. Notons enfin quelques analogies intéressantes sous formes de métaphores.

2. 3. Interprétation : portée didactique

Les paradigmes désignationnels, définitionnels et les reformulations autour du concept d'intersexuation ont indéniablement dans ces deux brochures une portée didactique pour les parents des personnes intersexes et pour le personnel soignant. L'objectif de vulgarisation scientifique est nettement perceptible dans les termes techniques, scientifiques et médicaux utilisés pour leur faire comprendre l'intersexuation. Pour les parents, l'accent est mis sur leur connaissance des différentes manifestations de l'intersexuation pour qu'ils puissent accompagner leurs enfants dans le choix des soins médicaux à envisager. Pour le personnel soignant les paradigmes désignationnels sont liés au champ sémantique de la médecine avec des exemples multiples et variés pour leur faire comprendre ce qui, dans l'intersexuation relève de la pathologie devant être traitée et ce qui ne nécessite pas des soins préventifs ou curatifs.

III. Énonciation

Dans cette troisième partie d'analyse des deux textes, on va se concentrer sur l'énonciation et sur comment elle exprime une remarquable différence entre les intentions des deux documents. On verra que le document adressé aux parents des enfants intersexes est caractérisé par une forte volonté de rassurer du point de vue émotionnel, alors que quand l'association s'adresse au personnel soignant, le ton est beaucoup plus neutre et impersonnel. On peut donc parler dans le premier cas d'une énonciation impressive, au sens d'émotionnellement chargée, et dans le deuxième cas, d'une énonciation objective, neutre. Cette analyse portera d'abord sur les pronoms personnels avec lesquels on parle au public visé; ensuite nous allons nous focaliser sur les déterminants possessifs qui expriment le lien entre le public lecteur et les sujets aux caractères intersexes.

3. 1. Les pronoms personnels

Une évidente différence d'énonciation se présente à nous alors qu'on se concentre sur les pronoms personnels utilisés dans les deux brochures. Qui parle et à qui on s'adresse ?

Le document adressé aux parents est particulièrement riche de pronoms personnels et possessifs.

Il est clair que le Collectif évoqué uniquement par le pronom « **On** » dans le premier paragraphe de la brochure⁷, parle directement aux familles des enfants intersexes, par la présence répétée du « vous ». Il exprime à la fois la politesse, mais aussi l'interpellation directe aux parents, en soulignant leur implication essentielle dans la question. Ce pronom est utilisé avec insistance, probablement aussi pour rappeler au public visé que toute décision regardant les enfants intersexes est entièrement de leur responsabilité, avant que les directes intéressé-e-s n'aient l'âge pour choisir d'envisager un traitement médical ou chirurgical. Cette clarification est importante et explicitée aussi par certaines phrases comme « Il est courant de subir des pressions qui visent à **vous** faire prendre des décisions rapides. Hors urgence vitale, **vous** pouvez toujours prendre tout le temps dont **vous** avez besoin. » à la page 3⁸. Le « vous » ici remet le pouvoir décisionnel dans les mains des parents, au détriment du personnel soignant qui souvent impose des interventions pas nécessaires et parfois dangereuses.

⁷ « On estime que 1,7% de la population est intersexe », dans le paragraphe « Définition », page 1.

⁸ Page 3

Quand on observe la brochure adressée au personnel soignant, une neutralité d'énonciation émerge de la totale absence de pronoms personnels. Le seul pronom utilisé est le « on », mais il est évoqué très rarement. Dans les quatre pages qu'on a analysées, il apparaît seulement trois fois. La première fois, il représente l'Association dans l'acte d'expliquer ce qu'on entend par « intersexuation », dans la page des définitions. Les deux autres « on » sont employés pour parler à la place des professionnel-le-s de santé, qui sont ainsi invité-e-s à se demander si une intervention est vraiment nécessaire. Cette approche vise la rééducation du personnel soignant qui pourrait avoir un premier réflexe d'intervenir chirurgicalement (ou autre), à éviter si pas vraiment urgent. Le fait d'inviter à se poser la question remet en cause le savoir scientifique « traditionnel » et met le public visé dans une condition d'infériorité de connaissance. La brochure se propose justement de mieux informer sur l'intersexuation et d'instaurer des bonnes pratiques dans le traitement des pathologies intersexes.

Hormis le pronom « on », la brochure reste dans une formulation impartiale et anonyme des phrases. Les indications données et les mises en situations sont faites à travers des verbes impersonnels, qui n'expriment ni de sujet, ni d'objet. « Il peut exister », « Il convient de distinguer »⁹, « il importe de faire la différence ».¹⁰ Ce type d'énonciation, comparé à celui de la brochure destinée aux parents, souligne la différence d'implication émotive des deux publics visés. Si les parents peuvent avoir besoin de support et de conseils pour le bien-être de leurs enfants, qui peut être motif de préoccupations si on ne sait pas comment agir, les personnel-le-s de santé sont invités à juste avoir suffisamment d'information pour bien procéder du point de vue strictement médical, et pour ce faire, il n'est pas demandé un investissement émotionnel particulier.

3. 2. Les pronoms possessifs

Un autre modèle d'énonciation présent dans la première brochure, en alternance avec le dialogue entre le « on » et le « vous » qu'on vient d'analyser, réside dans la manière de poser des questions comme si elles venaient de la part des parents. Des questions en titre des paragraphes sont posées à l'infini (« Les opérations précoces : comment choisir ? »¹¹), ou encore plus manifestement dans le titre général de la brochure : « **Mon** enfant présente une variation des caractéristiques sexuelles ? ». Dans ce deuxième exemple le pronom personnel est absent, mais c'est grâce aux pronoms possessifs qu'on comprend d'où vient l'interrogation. A travers le «

⁹ Page 13.

¹⁰ Page 18.

¹¹ *Ibid.*

mon », l'Association créatrice de la brochure se met directement à la place des parents, imagine et liste les questions qu'on peut se poser instinctivement quand une variation des caractéristiques sexuelles est découverte à la naissance du bébé. Cette démarche dénote une posture rassurante et bienveillante. Le but est avant tout de fournir un support aux familles intéressées et de ne pas les laisser seules avec leurs doutes.

Du point de vue des pronoms possessifs on en trouve donc principalement trois types dans la première brochure : le « votre » qui va avec la première manière vue de s'adresser aux parents, et qui fait référence au lien entre l'enfant et ses parents ; le « mon » qui résulte du deuxième type d'énonciation vu, le fait de se mettre à la place de ; et le « son » qui remet l'attention sur le statut de l'enfant en tant que personne qui a le droit de choisir pour soi-même. « Ce sera **son** choix »¹², titre du premier paragraphe après la définition, définit la vision de l'Association sur la liberté de choix qu'il faut protéger et assurer aux personnes intersexes. Si le “vous” invitait à retrouver la légitimité des parents à refuser les suggestions du corps médical, le « **lui**¹³ » et le « **ses**¹⁴ » ramènent le pouvoir décisionnel aux futurs jeunes ou adultes intersexes.

La brochure à destination des soignant-e-s ne présente aucun pronom possessif dans les pages qui font l'objet de notre analyse. En accord avec ce qu'on a examiné des pronoms personnels, la neutralité se représente dans ce dernier niveau d'analyse. L'écriture est objective et évite d'avoir un destinataire précis, avec ses liens et ses expériences personnelles. Si on parle des patient-e-s, on se réfère à leur corps non pas en utilisant des pronoms possessifs, mais toujours en formulant la phrase à la troisième personne neutre : « sur le corps qui en a été l'objet »¹⁵ ou « le corps intersexes »¹⁶, presque comme si le corps était une entité isolée et dépourvue d'une personnalité qui l'accompagne, avec ses émotions et sa sensibilité.

Cette énonciation est en ligne avec l'intention de la brochure de juste fournir un savoir médical correct, sans le besoin de prendre en compte le côté émotionnel, qui n'est pas en jeu dans l'expérience du personnel soignant face à la présence d'une variation des traits sexuels chez un-e patient-e. C'est dans cet aspect que s'enracine la principale différence entre les énonciations des deux brochures analysées. La vulgarisation reste très scientifique et probablement plus proche aux références bibliographiques si l'objectif est de former le

¹² Page 2.

¹³ Page 2 : « Le corps de votre enfant lui appartient »

¹⁴ Page 3. « l'idéal est d'attendre que la personne soit en capacité de prendre ses décisions de façon libre et éclairée »

¹⁵ Page 13

¹⁶ Page 14

personnel soignant, tandis qu'elle est davantage adaptée pour aller à l'encontre des craintes et doutes qui peuvent être présents chez les parents d'un enfant intersexe.

Conclusion

Partis de l'intuition liminaire que les deux brochures du Collectif Intersexe Activiste qui constituent notre corpus d'étude comportaient un discours de vulgarisation scientifique bien appropriée aux publics cibles, nous avons postulé que cette vulgarisation était mise en œuvre par la macrostructure, les paradigmes désignationnels et l'énonciation. Notre parcours d'analyse nous a permis de vérifier cette hypothèse générale, en mettant en évidence la manière dont le figuratif iconique et graphique, les isotopies constituées par les désignations, les définitions et les reformulations ainsi que l'énonciation didactique permettent aux parents des personnes intersexes et au personnel soignant de mieux comprendre, de mieux connaître et de mieux jouer le rôle qui est le leur, pour relever les défis liés à cette variation saine du genre. Nous avons ainsi remarqué qu'avec leurs fonctions esthétiques et attractives qui favorisent la lecture, les illustrations, les colorèmes et la typographie rendent accessibles aux publics destinataires, le concept et la réalité de l'intersexuation qui, de prime abord semble opaque. A l'intérieur de ce figuratif, le discursif pris en charge par les paradigmes désignationnels et l'énonciation, vient traduire en termes compréhensibles, quoique parfois techniques et spécifiques, les caractéristiques de l'intersexuation ainsi que les enjeux et défis liés à la prise en charge médicale. L'objectif dans la brochure adressée aux parents est une connaissance juste, sans a priori et sans crainte du spectre des manifestations de l'intersexuation qu'ils pourraient voir chez leur.s enfant.s et l'importance de leur accompagnement dans le choix que ces derniers auront à faire. Dans la brochure adressée aux praticiens de santé, cette connaissance est davantage ancrée dans le contexte médical pour déconstruire un inconscient de savoirs binaires et hétéronormés et proposer des pratiques médicales hors des stéréotypes, basées sur le consentement éclairé des personnes intersexes. On peut donc affirmer que l'objectif de vulgarisation scientifique adapté à chaque public cible est bien déployé dans ces textes. Suffit-il pour autant à dirimer les conceptions erronées et l'exclusion sociale des personnes intersexes ?

Bibliographie

GENRE Stéphanie, « Vocabulaire et littérature : enjeux didactiques du paradigme désignationnel dans une séance de lecture littéraire », in *Congrès Mondial de Linguistique Française, SHS Web of Conferences* 46, 07011 (2018), pp.1-12, <https://doi.org/10.1051/shsconf/20184607011>, consulté le 5 décembre 2023.

MORTUREUX Marie-Françoise, Petit Gérard. « Fonctionnement du vocabulaire dans la vulgarisation et problèmes de lexique ». In: *Documentation et recherche en linguistique allemande contemporaine* - Vincennes, n°40, 1989. *Signes et sens*. pp. 41-62; doi : <https://doi.org/10.3406/drlav.1989.1076>
https://www.persee.fr/doc/drlav_0754-9296_1989_num_40_1_1076, consulté le 7 décembre 2023

MORTUREUX Marie-Françoise, « Paradigmes désignationnels », *Semen* [En ligne], 8 | 1993, pp. 1-13 mis en ligne le 06 juillet 2007, consulté le 07 novembre 2023. URL : <http://journals.openedition.org/semen/4132> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/semen.4132>

REBOUL-TOURÉ Sandrine, « Écrire la vulgarisation scientifique aujourd'hui », in *Sciences, médias et société*, CEDISCOR, Université Paris III, 2004, pp. 195-212

THIBAUT, Léa. *Prise en charge de l'intersexuation : problèmes éthiques et perspectives d'amélioration des pratiques actuelles en France. Santé publique et épidémiologie*. 2019.

WILLET Gilles, « Paradigme, théorie, modèle, schéma : qu'est-ce donc ? », in *Communication et organisation* [En ligne], 10 | 1996, pp. 1-19, mis en ligne le 26 mars 2012, consulté le 5 décembre 2023. URL : <http://journals.openedition.org/communicationorganisation/1873> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.1873>.

Annexes

Annexe 1:

**Brochure “Parents”, Collectif Intersexe Activiste – OII France,
Novembre 2021.**

Anomalies du développement sexuel

Déficit en 5 alpha réductase

DYSGÉNÉSIE GONADIQUE

Hyperandrogénie

Hyperplasie congénitale des surrénales

HYPOGONADISME HYPOGONADOTROPE

Hypospade

Hypospadias

KLINEFELTER/XXY

Mosaïque chromosomique

Mon enfant présente une variation des caractéristiques sexuelles?

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



MRKH

Ovotestis

Pseudohermaphrodisme

SYNDROME D'INSENSIBILITÉ AUX ANDROGÈNES, DIT DE MORRIS

Syndrome des ovaires

polykystiques, dit de Stein-leventhal

Troubles du développement sexuel

TURNER/XO



Comprendre et choisir

Définition

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

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



Ce sera son choix

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

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



L'urgence d'attendre

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

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

Les opérations précoces : comment choisir ?

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

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

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

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

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

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

Les opérations non nécessaires peuvent avoir des conséquences lourdes :

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

Annexe 2:

Enjeux médicaux et psychosociaux pour les patient-e-s intersexes.

Brochure à destination des soignant-e-s., Collectif Intersexe

Activiste - OII France, Novembre 2022.

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

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



DÉFINITIONS

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

C'est la longueur qui compte...

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



EXEMPLES DE VARIATIONS

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

AFAB = personne assignée fille à la naissance

AMAB = personne assignée garçon à la naissance

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

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

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

ENJEUX MÉDICAUX

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

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

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

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

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

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

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

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

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

LA NOTION DE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

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

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

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

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

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

