

The background features a stylized profile of a human head facing right. The head is composed of two overlapping shapes: a purple one on the left and an orange one on the right. The text is overlaid on the purple portion of the head.

Vers une communication affirmative en matière de santé concernant les personnes intersexes au Canada

Un guide introductif pour
les prestataires du système
de la Santé

Contenu

03.

Remerciements

04.

Introduction

05.

Termes and concepts

07.

Communication
affirmative en
matière de santé

11.

Des besoins à tous
les stades de la vie

14.

Communiquer un
environnement de soins
de santé accueillant

15.

Facteurs
structurels
d'accès

19.

Conclusion

20.

Ressources
additionnelles



Remerciements

Ce guide est le résultat d'un effort collectif de nombreuses personnes. Nous sommes profondément reconnaissants à tous ceux et celles qui, par leurs efforts, leur temps et leurs idées, ont contribué à façonner ce travail et à le mener à bien.

Les thèmes et sujets abordés dans ce guide sont liés à des entretiens originaux avec des personnes nées avec des variations des caractéristiques sexuels (VCS) ("VSC", en anglais) et des prestataires de soins de santé issu(e)s de divers domaines de soins. Le contenu a été principalement façonné par les domaines et les questions que les personnes interrogées ont jugés les plus importants, ainsi que par les résultats d'une analyse documentaire complète. Il a été rédigé spécifiquement pour le contexte canadien. Les citations contenues dans ce document sont tirées des entretiens avec les participants et sont anonymes.

Ce guide est la dernière composante d'une initiative financée par le CRSH visant à améliorer les pratiques de communication en matière de santé avec les personnes intersexes au Canada. Le projet a été réalisé par des membres anciens et actuels de l'équipe du professeur Yann Joly au Centre de génomique et de politique de la Faculté de médecine de l'Université McGill, notamment Terese Knoppers, Kaleb Saulnier, Nicole Palmour, Jess Baptista, Marilou Charron, Sasha Faraji, Hortense Gallois, Narges Jamali, Kacey San Diego et Angelica Voutsinas.

Ce guide est également accompagné de deux articles : un document qualitatif centré sur les idées, les perspectives et les expériences des personnes interrogées (DOI: 10.3389/fpubh.2024.1436354), et un document juridique comparatif plaidant en faveur d'une approche plus proactive des réformes et des protections juridiques et médicales au Canada (CanLIIDocs : 2842).

Nous tenons à remercier "Égalé" pour leur soutien, ainsi que les membres du comité de pilotage du projet pour leur contribution à l'élaboration et à la mise en œuvre de ce projet. Nous remercions également le Conseil de recherches en sciences humaines pour le financement de cette initiative.

Nous remercions vivement les participant(e)s d'avoir contribué à ce projet en y consacrant leurs temps, leurs perspectives et leurs idées. Vos voix sont au cœur de ce projet.

Enfin, nous remercions chaleureusement toutes les parties qui ont relu et contribué à l'élaboration de ce document :

- Les personnes interrogées qui ont gracieusement donné de leur temps et contribué à la vérification de la version initiale par les membres.
- Leslie Ordal, pour sa contribution au guide du point de vue des prestataires de soins de santé.
- Kayla Horowitz, pour son aide dans la précision et le peaufinement de la traduction.
- Le Dr. Sanders, Megan Usipuik et le groupe consultatif communautaire qui a également contribué à orienter la recherche sur les transitions au cours de la vie à l'UNBC (DOI : 10.1136/bmjopen-2021-055759), pour leurs commentaires et leur orientation.
- Intersex Canada, pour leur examen approfondi et leurs commentaires significatifs qui ont contribué à donner au guide sa forme finale.

Introduction

- La communication en matière de santé est l'échange d'informations sur la santé entre les prestataires de soins et les patient(e)s. Elle comprend :
 - l'interaction verbale et non verbale entre les patient(e)s et les prestataires - c'est-à-dire ce qui est communiqué et comment
 - la manière dont les informations sur la santé sont transmises administrativement au sein d'une clinique/organisation de soins de santé
 - ce que l'environnement autour des soins de santé et le décor communiquent aux patient(e)s

La communication en matière de santé constitue un élément crucial des résultats positifs en matière de santé physique et mentale.

- Si les pratiques et les normes médicales évoluent vers des soins d'affirmation destinés aux personnes intersexes, il reste encore beaucoup de progrès à faire et les membres de la communauté continuent de faire état d'expériences négatives. Les personnes et les organisations intersexes continuent de demander aux prestataires de soins de santé d'améliorer leurs pratiques de communication en matière de santé. Parallèlement, les prestataires de soins de santé de la plupart des spécialités soulignent régulièrement les lacunes de leur formation en matière de soins envers les personnes intersexes et la nécessité de suivre une formation complémentaire indépendante pour se familiariser avec les besoins et les antécédents de cette population. Ce guide est une introduction pour les prestataires de soins de santé qui souhaitent combler ces lacunes et contribuer à rendre la communication en matière de soins de santé plus accessible, plus efficace, plus pertinente et plus réactive. En fin de compte, la pathologisation des variations intersexuées est un problème systémique. L'évolution des pratiques de communication en matière de soins de santé peut également contribuer plus largement à la société en augmentant la prise de conscience et en diminuant la stigmatisation des variations intersexuées.

Objectifs de ce guide

- Aider à mettre en oeuvre des pratiques de communication en matière de santé qui soutiennent et améliorent le bien-être et la qualité de vie des adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles (VCS) ("VSC" en anglais) au Canada.
- Ce guide a été créé pour le contexte canadien, car il n'existe actuellement aucun document d'orientation de ce type.
- Il vise à lancer la discussion et à faciliter le changement à ce stade, en reconnaissant que les connaissances et les normes relatives à la langue et à la pratique affirmative évoluent rapidement.

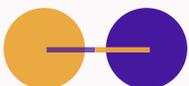
Termes & Concepts



Intersexe (adj.)

Intersexe est un terme générique désignant les variations innées du spectre des caractéristiques sexuelles physiques qui ne correspondent pas aux normes binaires du développement sexuel humain. Les caractéristiques sexuelles comprennent les chromosomes, les organes génitaux, les organes sexuels internes, la production et les réactions hormonales et les caractéristiques secondaires qui se développent pendant la puberté. Il existe plus de 40 termes médicaux pour désigner des combinaisons spécifiques de caractéristiques intersexes. Les variations intersexuées peuvent être identifiées à différentes périodes du développement sexuel humain, le plus souvent avant la naissance, à la naissance, à la puberté ou lors d'une tentative de conception. Certaines variations impliquent des besoins médicaux spécifiques et des complications potentielles, mais ce n'est pas le cas pour la plupart d'entre elles. Pour diverses raisons, de nombreuses personnes passent toute leur vie sans savoir qu'elles sont nées avec une variation intersexuée.

Bien que l'intersexuation soit une description d'un groupe de variations, chaque personne intersexe est unique et aura une relation unique avec son corps, ses expériences et ses besoins. Pour une communication efficace en matière de santé, il est essentiel de connaître les caractéristiques intersexuées spécifiques d'un(e) patient(e) et son contexte individuel.



Endosexe, dyadique (adj.)

Termes utilisés pour décrire les personnes qui ne sont pas intersexes, c'est-à-dire dont les caractéristiques sexuelles physiques sont conformes aux normes binaires du développement sexuel humain.



Le sexe est un spectre

Le terme intersexe recouvre le concept selon lequel, plutôt que d'être binaire, il existe un spectre de variations naturelles dans les caractéristiques physiques du sexe humain.

Note sur la terminologie

Nous avons choisi d'utiliser le terme intersexe, car il s'agit du terme générique le plus souvent utilisé par les parties prenantes à ce guide, ainsi que par les organisations, les défenseurs et les groupes de soutien. Les organisations intersexes demandent généralement aux professionnel(le)s de la santé d'éviter d'utiliser l'expression « trouble du développement sexuel », car le terme « trouble » contribue à la stigmatisation et à la pathologisation de l'intersexuation. Dans les contextes où les variations du développement sexuel doivent être définis, il est préférable de parler de « différence de développement sexuel » ou de « diversité dans le développement sexuel ». Certains prestataires de soins médicaux ont également commencé à utiliser le terme "variation des caractéristiques sexuelles" (VCS) ("VSC", en anglais).

Au niveau individuel, il n'y a pas de terme universellement préféré. Lors des rencontres avec les patient(e)s, il est important de poser des questions sur la terminologie préférée et de l'utiliser. Les personnes peuvent utiliser une variété de termes pour se décrire, y compris leur(s) variation(s) ou leur diagnostic. Certaines personnes considèrent l'intersexuation comme une catégorie identitaire - au même titre que des identités liées au genre ou à la sexualité - tandis que d'autres ne la considèrent pas comme telle.

La différence entre les caractéristiques sexuelles, le sexe, le genre et l'orientation sexuelle

Le sexe, le genre et l'orientation sexuelle sont des concepts distincts des caractéristiques sexuelles. L'identité de genre est le sentiment interne ou ressenti d'une personne d'être ou de ne pas être d'un genre particulier ; la composante externe ou exprimée du genre est appelée expression de genre. L'orientation sexuelle fait référence au(x) sexe(s) auquel(auxquels) une personne est attirée, et le sexe est une catégorisation basée sur un ensemble de caractéristiques physiques/biologiques. Contrairement à la croyance populaire, il n'y a pas de lien inhérente entre le fait d'être intersexe et le fait d'avoir un genre minoritaire (non binaire, transgenre) ou une orientation sexuelle non hétérosexuelle (bisexuelle, pansexuelle, "queer"). Tout comme les personnes endosexes, les personnes intersexes peuvent avoir n'importe quel genre et n'importe quelle orientation sexuelle et se voient attribuer légalement un sexe à la naissance, auquel elles peuvent ou non s'identifier. En outre, l'incongruité du sexe légal assigné avec le sexe physique/les caractéristiques sexuelles et l'identité de genre chez les personnes intersexes est une expérience vécue unique avec des besoins de soins distincts et n'est pas synonyme d'une expérience vécue de transgenre ; certaines personnes qui ont cette expérience vécue se considèrent comme transgenres, d'autres non.



Communication affirmative en matière de santé

Voici quatre aspects essentiels d'une communication affirmative en matière de santé concernant les personnes intersexes entre les patient(e)s et les prestataires de soins.

Des soins centrés sur les patient(e)s



J'ai eu de la chance, j'ai un médecin de famille qui me suit depuis mon plus jeune âge. Je lui fais entièrement confiance. Mon médecin de famille ne m'a pas traité différemment, même si j'étais un cas assez rare ; il m'a simplement traité comme moi. J'ai eu du mal à l'accepter [lorsque j'ai découvert ma variation], car cela signifiait qu'il y aurait des implications - sur la reproduction, sur la façon dont ma vie serait modifiée à l'avenir. Mais ils ont avancé pas à pas et m'ont guidé tout au long du processus.

Miles, personne intersexe (citation traduite de l'anglais)



- La communication affirmative en matière de santé place la personne au cœur des soins. Chaque patient(e) est abordé(e) avec chaleur, compassion et respect, en tant qu'individu unique ayant des besoins de soins uniques.
- Individualiser les soins en fonction des souhaits, des besoins, des valeurs, du contexte socioculturel, de l'histoire personnelle, des connaissances expérientielles et du niveau général de connaissances en matière de santé du (de la) patient(e).
- Avoir des connaissances de base actualisées sur les soins intersexes d'affirmation, y compris sur les variations intersexuées les plus courantes. Apprenez-en plus au cas par cas. Faire passer la personne en premier, avant tout diagnostic.
- Adapter l'information sur la santé à l'individu - dans sa forme et sa diffusion (par exemple, certaines personnes voudront un grand volume d'informations, d'autres apprécieront d'apprendre une chose à la fois, certaines personnes sont plus verbales, d'autres plus visuelles, etc. Laisser du temps pour intégrer l'information, ainsi que pour les questions de suivi.
- Identifier et combler les lacunes ou les informations erronées provenant d'expériences médicales antérieures.
- Poser des questions sur le langage utilisé par le(a) patient(e) pour parler de lui(elle)-même, de ses VCS, des parties du corps, etc. et le respecter (tout en restant précis - voir le point ci-dessus).
- Suivre l'évolution de l'état du (de la) patient(e), en particulier aux moments cruciaux des soins (par exemple, après la découverte initiale de la variation).
- Veiller à ce que les plans de soins soient holistiques et interdisciplinaires, en veillant au bien-être physique et psychosocial.
- Fournir des soins de longue durée si possible. Dans le cas contraire, faciliter la transition vers un nouveau prestataire de soins d'affirmation.

Prise de décision partagée



Je pense qu'il est vraiment important - et c'est ce que nous faisons aujourd'hui - de s'assurer que la famille et le (la) patient(e) soient vraiment des membres à part entière de l'équipe médicale et que les décisions soient prises avec les parents et les jeunes... de les inclure autant que possible dans le processus de prise de décision, pour les aider à comprendre qu'ils sont vraiment des membres à part entière de l'équipe .

- Dr Lee, endocrinologue pédiatrique (citation traduite de l'anglais)



- Bien qu'il s'agisse de plus en plus d'une norme générale en matière de soins, il est très important, lorsque l'on travaille avec des adultes issus de la communauté intersexe, qu'ils(elles) participent activement à leurs soins et qu'ils(elles) soient impliqué(e)s dans toutes les décisions concernant leur santé, y compris les décisions chirurgicales et les interventions médicales.
- Le processus de prise de décision partagée favorise l'autonomie corporelle du (de la) patient(e), l'autodétermination et le consentement éclairé.
- Les questions et les discussions sont intégrées aux visites médicales. Les jeunes patient(e)s ont la possibilité de s'adresser au prestataire médical indépendamment de leurs parents, le cas échéant.
- Ne pas mettre de la pression sur les parents et/ou les patient(e)s pour qu'ils(elles) subissent des interventions médicales non essentielles. Les risques doivent être évalués de manière réaliste, et il faut éviter toute « urgence » en dehors des véritables urgences médicales.
- Pour les interventions chirurgicales hors contexte d'urgence, attendre que le (la) patient(e) soit suffisamment âgé pour donner son consentement éclairé à l'opération.
- Obtenir un consentement libre et éclairé :
 - Utiliser un langage simple et accessible et valider la compréhension
 - Ne craignez pas de dire si vous ne savez pas quelque chose ou si la littérature ou les meilleures pratiques de soins sont contestées.
 - Fournir des informations et des options concernant toutes les voies de soins
 - Inclure des informations précises et complètes sur toutes les interventions médicales : résultats souhaités, complications possibles, effets à long terme, etc.
 - Donner le temps d'assimiler et de traiter les informations et les options.

Des soins adaptés à la culture et tenant compte des traumatismes



Je me suis retrouvée avec une méfiance massive à l'égard de tout ce qui est médical, même au point que nous allons maintenant discuter des soins de mes parents, et je me méfie des personnes avec lesquelles je dois m'impliquer. Je me prépare, et ce qui a été enclenché en moi, c'est de me battre. De me battre ou de fuir, et c'est à cause du SSPT à mon avis.

- Callie, personne intersexe (citation traduite de l'anglais)



- De nombreuses personnes intersexes ont eu des expériences médicales négatives qui continuent d'avoir un impact sur leur vie et/ou ont des connaissances intercommunautaires de leurs pairs qui les rendront naturellement méfiantes lors de rencontres médicales. Il est utile que les prestataires soient conscient(e)s que les personnes peuvent apporter ces éléments dans la salle et qu'elles peuvent anticiper la stigmatisation et la pathologisation.
- Les soins tenant compte des traumatismes et adaptés à la culture rencontrent les patient(e)s « là où ils en sont » dans leur relation avec les soins et les services médicaux et dans leurs besoins en la matière. Ils sont à l'écoute des conséquences des traumatismes médicaux, sur le plan physique et émotionnel.
- Les prestataires peuvent aider:
 - En exprimant vocalement leur soutien et leur intention de fournir des soins d'affirmation.
 - En écoutant, en faisant preuve d'empathie et d'humilité.
 - En lisant les dossiers médicaux avant le premier rendez-vous, à la fois pour être informé et pour éviter les questions médicalement inutiles.
 - En communiquant systématiquement d'une manière affirmative et normalisante.
 - En mettant en avant le consentement éclairé, l'action personnelle et l'intégrité corporelle dans toutes les décisions et tous les actes médicaux, par exemple en expliquant les procédures ou pourquoi certaines questions sont pertinentes sur le plan médical, et en proposant des options.
 - En restant à l'écoute de l'état émotionnel et de la communication non verbale du (de la) patient(e).
 - En respectant le fait que la personne puisse ne pas vouloir partager certaines informations immédiatement, en laissant le temps à la relation médecin-patient(e) de se développer.

- Après la transmission d'informations ayant un impact émotionnel particulier (diagnostic initial, options de fertilité), assurer un suivi lors d'un rendez-vous ultérieur pour vérifier ce qui a été compris, pour répondre à de nouvelles questions et pour voir quels types de soutien supplémentaire pourraient être nécessaires.
- En posant des questions sur les parcours de soins et les résultats idéaux, sur le plan physique mais aussi psychosocial, et aider à définir des objectifs réalisables, notamment en orientant les patients vers d'autres professionnel(le)s de la santé.
- En vérifiant vers la fin du rendez-vous s'il reste des questions ou des inquiétudes.
- En fournissant des informations sur les ressources de soutien par les pairs.



Des informations médicales accessibles et pertinentes

- Adaptées à l'âge
- Claires
- Complètes
- Actuelles
- Définissant tous les termes compliqués/médicaux et limitant leur utilisation dans l'ensemble
- Livrées avec un impact émotionnel à l'esprit
- Bien conçues, réfléchies et intéressantes
- Honnêtes
- Non pathologisantes (naturalisent et normalisent les variations intersexes)
- En rapport avec le sujet, se rapportant directement à la préoccupation du (de la) patient(e) s'il y a lieu, au contexte et à la variation du (de la) patient(e)
- Utilisent plusieurs supports (par ex. discussion en personne, documents physiques, ressources Internet)
- Bien rythmées, évitent la surabondance d'informations

Des besoins à tous les stades de la vie

Le tableau suivant présente les différents problèmes auxquels les personnes intersexes et leurs familles peuvent être confrontées à différents stades de la vie, ainsi que des suggestions sur la manière dont les professionnel(le)s de la santé peuvent les aider. Il part du principe que les quatre aspects clés d'une communication efficace en matière de santé seront utilisés tout au long du processus. Comme toujours, les soins et les informations doivent être adaptés à l'individu et au contexte. Ces suggestions concernent à la fois les prestataires de soins de santé généraux(ales) et les spécialistes.

Défis possibles

Communication utile

Naissance/enfance

- Réactions de la famille
- Décisions relatives au parcours de soins
- Incapacité du nourrisson à consentir
- Pression sociale et déclaration du sexe

- Fournir des informations claires, complètes et non-pathologisantes sur la variation spécifique et les voies de soins possibles/toutes les décisions médicales.
- Normaliser les variations intersexuelles et remettre en question les hypothèses qui y sont liées, comme celles concernant la qualité de vie.
- En cas de problèmes de santé, donner toutes les options possibles et présenter les risques de manière réaliste et cliniquement prouvée.
- Donner le temps de traiter les informations et de prendre des décisions
- Aider à mettre le nourrisson en contact avec des spécialistes de la santé, le cas échéant.
- Prévoir le suivi des antécédents médicaux tout au long de la vie.
- Aider à trouver un soutien psychosocial pour les parents (conseils, groupes de soutien par les pairs).

L'enfance

- Donner à l'enfant des informations pertinentes et adaptées à son âge
- Développement de l'identité sexuelle
- Adaptation sociale lors de l'entrée à l'école
- Décisions concernant les interventions/traitements médicaux
- Incapacité de l'enfant à consentir à des interventions médicales

- Pour les parents, les mêmes recommandations que ci-dessus
- Encourager les discussions entre parents et enfants et la normalisation du sujet.
- Fournir à l'enfant des informations affirmatives et adaptées à son âge sur les variations, y compris des connaissances de base sur le sexe, les caractéristiques sexuelles et le genre.
- Faciliter l'implication de l'enfant dans les soins en fonction de son âge : l'assentiment de l'enfant
- Préserver le droit à un avenir ouvert : possibilité d'attendre que l'individu puisse participer activement à ses propres soins avant de procéder à des procédures irréversibles.
- Orienter l'enfant vers des pairs pour l'aider à acquérir les compétences nécessaires, le cas échéant, par exemple en matière de communication sur les différences corporelles, de décisions relatives à la vie privée, de gestion des brimades.
- Faciliter la mise en relation avec des pairs présentant des variations intersexuées.

L'adolescence

- Dans certains cas, la puberté sera différente de celle de ses pairs et/ou ne se déroulera pas comme prévu.
 - Questions et défis liés à l'identité, en particulier si les VCS ("VSC" en anglais) ont été découverts à cet âge.
 - Sexualité émergente, communication autour des relations et de l'intimité
 - Stigmatisation/ discrimination par les pairs
 - Méfiance et/ou évitement des prestataires de soins de santé
 - Décisions concernant les interventions médicales/ traitements
 - Processus d'adaptation et anxiété des parents
 - Conflits familiaux
- Fournir des informations médicales pertinentes : affirmatives, actualisées, adaptées aux variations, engageantes pour un adolescent.
 - Faciliter ou orienter vers un(e) professionnel(le) de la santé qui apportera une compréhension globale et affirmative du corps, de la sexualité et de la santé sexuelle, y compris des différentes manières d'être intime.
 - Reconnaître et traiter sans jugement la méfiance, l'évitement et l'anxiété médical, le cas échéant.
 - Faire participer l'adolescent au processus de consentement éclairé et à la prise de décision, conformément à la législation locale, provinciale ou territoriale. Expliquer la confidentialité et ses limites
 - Pour toute décision relative au parcours de soins ou à l'intervention médicale, proposer plusieurs options claires et approfondies, accompagnées d'informations fondées sur des données probantes concernant les complications et les risques possibles.
 - Aider à trouver un soutien en matière de santé mentale, ainsi que des pairs et de la famille, le cas échéant.
 - Encourager une communication ouverte au sein de la famille
 - Faciliter la transition entre les services pédiatriques et les services pour adultes, et assurer un soutien continu lorsque le (la) patient(e) a quitté les services pour jeunes.

L'âge adulte

- Complications liées à la reproduction (par exemple, infertilité)
 - Si une variation est constatée à cet âge : détresse et problèmes d'identité
 - Stigmatisation
 - Décisions concernant les interventions médicales/ traitements
 - Méfiance et/ou évitement des prestataires de soins de santé
 - Effets à long terme d'interventions ou de traitements médicaux antérieurs (par exemple, douleur, gêne)
 - Complications et besoins de santé supplémentaires avec l'âge
- Fournir des informations médicales pertinentes : actualisées, spécifiques aux variations et fondées sur des données probantes pour le maintien de la santé et toute prise de décision.
 - Reconnaître et traiter sans jugement la méfiance, l'évitement et l'anxiété d'ordre médical, le cas échéant.
 - Vérifier l'état et les besoins en matière de santé mentale
 - S'il y a lieu et si la demande en est faite, fournir ou orienter vers un soutien affirmatif dans les domaines des besoins de santé des adultes, tels que
 - Des informations sur la santé sexuelle, l'intimité et l'épanouissement
 - Les options disponibles/applicables pour fonder une famille : conseils en matière de fertilité, adoption, maternité de substitution.
 - Communication ouverte au sein de la famille, par exemple en discutant des variations des caractéristiques sexuelles avec les enfants.
 - Soutien des pairs et de la santé mentale
 - Réparations ou révisions de traitements antérieurs
 - S'occuper des besoins de santé supplémentaires et des complications qui surviennent avec l'âge, orienter les personnes âgées vers des prestataires de soins et des programmes de soutien, le cas échéant.



Communiquer un environnement de soins de santé accueillant

Accueil et réception

- La réception étant le premier point de contact dans un établissement de santé et les patient(e)s arrivant souvent méfiants ou nerveux en raison d'expériences passées, il est important que le personnel de la réception soit aimable.
- Aménager l'environnement du bureau pour favoriser l'intimité lors des communications avec la réception.
- Examiner les formulaires et les documents destinés aux patient(e)s en général pour s'assurer qu'ils sont sensibles et inclusifs.

Espace physique



Il y a des cliniques qui affichent des autocollants disant « tout le monde est le bienvenu » et ce genre de choses. C'est ce que je recherche, car je sais que j'aurai probablement une meilleure expérience.

Sacha, personne intersexe (citation traduite de l'anglais)



- La signalisation de la décoration, du matériel et de l'espace physique (affiches, brochures, magazines, matériel d'éducation des patient(e)s) doit refléter la diversité de vos patient(e)s et être généralement inclusive, par exemple en offrant la possibilité d'utiliser des toilettes non-genrées.
- Disposer d'un système pour recueillir les commentaires/suggestions confidentiels des patient(e)s.
- La disposition physique des meubles et la présence de plantes, etc. peuvent réduire l'agitation et l'anxiété.

Culture organisationnelle

- La politique de non-discrimination à l'égard des employé(e)s et du personnel doit inclure les caractéristiques sexuelles.
- Formation de l'ensemble du personnel afin d'améliorer ses compétences médicales et culturelles de base lors de son travail avec des patient(e)s intersexes.

Site web

- Étant donné que de nombreuses personnes trouvent leurs prestataires en ligne, il est utile de faire référence au fait d'être affirmatif(tive) envers les personnes intersexes sur les sites web des organisations/ praticien(ne)s.

Facteurs structurels d'accès



Les facteurs structurels sont importants à prendre en compte car ils ont un impact sur l'accès aux soins de santé. Bien qu'ils aient un impact sur toutes les personnes au Canada (et qu'il soit utile pour tout le monde de les aborder), ils sont inclus dans ce guide parce qu'ils sont aggravés pour les personnes intersexes et ont donc un impact disproportionné sur ces dernières. Ces facteurs s'ajoutent les uns aux autres. Par exemple, si vous êtes une personne intersexe, âgée et que vous vivez en milieu rural, il vous sera encore plus difficile de trouver des soins de qualité. Enfin, il est important de noter que cette liste de facteurs structurels d'accès n'est pas exhaustive. Dans ce guide, nous discutons de certaines façons dont les prestataires de soins de santé peuvent atténuer l'impact des inégalités systémiques dans leur pratique. En fin de compte, la résolution des inégalités structurelles en matière d'accès nécessitera des solutions structurelles, notamment en ce qui concerne l'allocation des ressources et les réformes juridiques et politiques.

Localisation géographique



Lorsque je les ai appelés, ils m'ont dit : « Nous n'avons pas de résultats pour qui que ce soit dans un rayon de 400 kilomètres, amusez-vous bien tout seul » ... Il n'y a pas vraiment d'espace central où l'on peut se dire : « Je vais commencer par-là » ; il faut penser à l'endroit où l'on se trouve et à ce qui nous entoure, et commencer par l'endroit le plus facile. En ce qui me concerne, je me suis dit : « D'accord, je veux essayer de trouver quelqu'un localement, et si je n'y parviens pas, j'irai dans la ville d'à côté... puis je continuerai à élargir mon champ d'action autant que possible. Cela a demandé beaucoup d'essais et d'erreurs.

- Noah, personne intersexe (citation traduite de l'anglais)



Les ressources de santé spécifiques aux personnes intersexes sont largement concentrées là où se trouve la population au Canada, en particulier à Toronto, Vancouver et Montréal, alors que de nombreuses personnes vivent loin de ces villes. Il existe également des inégalités géographiques dans les soins de santé en raison du fait qu'ils sont organisés et financés différemment selon la province ou le territoire. Les caractéristiques des zones mal desservies sont les suivantes:

- Moins de spécialistes médicaux et moins de services de santé spécialisés disponibles localement.
- Difficultés potentielles d'accès aux médicaments appropriés.
- Frais de déplacements supplémentaires pour consulter des spécialistes ou accéder à des soins de santé nécessaires (temps, argent, énergie, moyens de transport).
- Moins de ressources communautaires et de cliniques accueillantes pour les personnes de la communauté 2SLGBTQIA+.

Pour aider à surmonter les obstacles structurels à des soins complets de qualité pour les personnes intersexes dans les zones mal desservies, les prestataires de soins de santé peuvent :

- Offrir des services de télésanté dans la mesure où la profession le permet
- Faire de la publicité en ligne pour vos pratiques affirmatives afin que les gens puissent vous trouver.
- Contacter les organismes communautaires (comme Intersexe Canada) pour leur faire savoir que vous souhaitez en savoir plus sur les pratiques inclusives et affirmatives ou que vous êtes un(e) allié(e) qui offre des services.
- Dans les provinces où les listes d'attente pour les médecins généralistes sont longues, offrir un service de visites périodiques.
- Faire preuve de plus de souplesse et d'adaptation pour les patient(e)s qui viennent de l'extérieur de la ville.
- Disposer d'information sur les ressources en ligne et les groupes de soutien par les pairs.
- Les médecins généralistes des régions mal desservies peuvent fournir certains services pertinents associés à des spécialistes, tels que le traitement hormonal substitutif.

L'âge



J'ai consulté le même professionnel de la santé pendant très longtemps. Jusqu'à ce que j'atteigne l'âge de 18 ans, puis j'ai dû arrêter de le voir. Depuis, je n'ai pas eu de visites régulières avec un praticien de santé... c'est quelque chose que j'ai entendu en écho ; il est vraiment facile d'obtenir des soins réguliers avec le même médecin jusqu'à ce que vous soyez adulte. C'est beaucoup plus difficile à l'âge adulte.

- Regan, personne intersexe (citation traduite de l'anglais)



Une autre tendance structurelle est que les services pour enfants sont mieux dotés en ressources et plus compréhensifs que les services pour adultes. Les transitions entre les services destinés aux jeunes et aux adultes, puis entre les services destinés aux adultes et aux personnes âgées, peuvent être difficiles ou décousues, et les personnes n'ont pas toujours accès aux prestataires de soins dont elles ont besoin. Les prestataires de soins de santé peuvent apporter leur aide :

- En facilitant, dans la mesure du possible, les transitions nécessaires entre les prestataires de soins de santé. Par exemple, en aidant les jeunes qui quittent les services pédiatriques à trouver leur nouveau prestataire de soins, en leur proposant un rendez-vous de suivi après la transition et en les orientant vers un(e) autre prestataire de soins si le premier ne leur convient pas.
- Pour les professionnel(le)s de la santé qui travaillent avec des adultes, suivre les patient(e)s à long terme dans la mesure du possible et les aider à trouver des services supplémentaires pour les soins aux adultes plus âgés, le cas échéant.

Circonstances socio-économiques

La stigmatisation et la discrimination systémiques auxquelles les personnes intersexes sont confrontées, ainsi que les conséquences physiques et émotionnelles d'expériences médicales négatives, peuvent rendre les personnes intersexes vulnérables aux désavantages socio-économiques. Cela peut avoir un impact sur le temps, l'énergie et les ressources dont elles disposent pour accéder aux services médicaux, en particulier ceux qui ne sont pas couverts par le système de santé canadien. Les prestataires de soins de santé et les organisations peuvent apporter leur aide :

- En ayant une orientation pratique vers des prestataires de soins et de services ayant peu d'obstacles, non couverts par le système de santé publique (tel que de nombreux services de santé mentale).
- S'il s'agit d'un cabinet privé, en proposant des services à échelle mobile ou des honoraires réduits pour les clients à faibles revenus.
- Fournir des facilités de voyage, le cas échéant, comme des bons de voyage ou des billets pour les transports publics.

Race et ethnicité

Les personnes intersexes racialisées et/ou issues de minorités ethniques sont confrontées à des obstacles supplémentaires pour accéder à une communication sensible, réactive et affirmative en matière de santé, en raison des préjugés systémiques dans le secteur de la santé, des différences linguistiques, de la discrimination historique et continue, et du manque de ressources pour la formation à la compétence culturelle au sein du système de santé. Les populations racialisées ont également été considérées comme masculinisées ou féminisées comparativement aux personnes blanches, ce qui peut avoir un impact sur les interactions cliniques pour les personnes intersexes racialisées. Les prestataires de soins de santé peuvent aider en étant sensibles et proactifs(actives) à l'égard de cette couche structurelle supplémentaire, notamment par:

- L'écoute active des préoccupations du (de la) patient(e), poser des questions ouvertes sur les pratiques culturelles, les attentes de la famille et d'autres facteurs susceptibles d'influer sur les objectifs de santé du (de la) patient(e).
- Dans la mesure du possible, aider les patient(e)s à entrer en contact avec des soutiens sociaux qui s'adressent spécifiquement à la fois aux VCS ("VSC" en anglais) et à leur identité raciale, ethnique et/ou culturelle.
- L'offre de services d'interprétation et des documents de santé multilingues.

2SLGBTQIA+ health services and organizations



Nous sommes une communauté minoritaire dans la longue liste des LGBTQ ; nous sommes la minorité de la minorité. Si nous pouvions être mieux représentés, nous pourrions participer à la formation des professionnel(le)s de la santé.

- Sacha, personne intersexe (citation traduite de l'anglais)



Il existe des parallèles historiques et culturels entre les communautés lésées par les paradigmes dominants concernant le sexe, le genre, l'orientation sexuelle et les caractéristiques sexuelles, qui se croisent et se chevauchent. D'où l'acronyme 2SLGBTQIA+ et la tendance des organisations de santé et d'entraide axées sur le bien-être des identités sexuelles et/ou de genre minoritaires à inclure un « I » dans leur gamme de services. Certaines personnes intersexes recherchent activement des prestataires de soins par l'intermédiaire d'organisations 2SLGBTQIA+ en raison du « I », parce que leurs identités sexuelles et/ou de genre relèvent de ce sigle, et/ou parce qu'elles s'attendent à ce que ces prestataires soient plus affirmatifs(tives) dans l'ensemble. Toutefois, il est important de noter que toutes les personnes intersexes ne s'identifient pas à la catégorie la plus large et de ne pas confondre l'intersexuation avec une identité de genre ou une orientation sexuelle donnée. La communauté intersexe a des opinions diverses quant à l'inclusion du « I » dans le parapluie et quant à la manière dont les questions spécifiques à l'intersexuation ont été et peuvent être représentées et financées à l'intérieur de ce parapluie. Il est essentiel pour les organisations 2SLGBTQIA+ et les prestataires de soins de santé qui ont inclus le « I » dans leur mandat de service :

- D'offrir un espace accueillant aux personnes présentant des variations intersexuées, tout en reconnaissant que toutes les personnes intersexes ne s'identifient pas ou ne s'associent pas à cette catégorie.
- De veiller à intégrer de manière significative les besoins et les expériences des personnes intersexes dans leurs services (c'est-à-dire ne pas se contenter d'intégrer les personnes intersexes dans les pratiques existantes, se renseigner sur la situation, l'histoire et les besoins médicaux spécifiques de la communauté intersexe et sur ce qu'elle demande aux prestataires de soins de santé).
- De ne pas opérationnaliser l'expérience intersexe pour faire valoir le genre et la sexualité.

Formation du personnel médical



Travaillant moi-même dans un environnement médical, nous avons eu quelques présentations sur le genre, la sexualité et la nomenclature derrière tout....Malheureusement, il n'y a pas grand-chose pour les personnes intersexes.

- Riley, personne intersexe (citation traduite de l'anglais)



Si certaines professions, comme l'endocrinologie et le conseil génétique, sont plus susceptibles d'offrir un enseignement et une formation sur le travail avec les patient(e)s intersexes, la couverture préclinique et clinique globale du sujet fait défaut. Les prestataires de soins de santé qui sont en mesure de contribuer aux programmes d'études, d'influencer les possibilités de formation continue, d'inviter des conférenciers et/ou qui sont eux-mêmes des éducateur(-trice)s peuvent faire une différence significative en matière de soins inclusifs et affirmatifs.



Conclusion

Nous vous remercions d'avoir lu ce guide d'introduction. Nous espérons qu'il vous a aidé à vous sentir mieux équipé à prendre en charge les patient(e)s intersexes. L'acquisition des connaissances et des compétences de base nécessaire pour devenir un(e) fournisseur(seuse) de soins affirmatifs est un processus continu, et nous avons inclus des ressources supplémentaires dans les pages suivantes. Nous vous encourageons également à mobiliser les ressources et les réseaux à votre disposition pour mettre en œuvre une communication en matière de la santé, favorable aux personnes intersexes au Canada.



Le fait d'être intersexe est très important pour moi en tant que personne. Je pense que cela m'a en quelque sorte façonné, que cela a fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Je serai toujours reconnaissante de ce que cela m'a apporté, de grandir avec cette lentille sur le monde, d'être capable de voir, non seulement le noir et le blanc, mais aussi ces couleurs de gris, entre les deux. Cela peut paraître cliché, mais je pense sincèrement que je ne changerais rien et j'en suis reconnaissant.

- Regan, personne intersexe (citation traduite de l'anglais)



Ressources additionnelles

Ressources internationales concernant des soins d'affirmation

Affirming Primary Care for Intersex People

National LGBTQIA+ Health Education Center-The Fenway Institute (U.S.A.)
lgbtqihealtheducation.org/publication/affirming-primary-care-for-intersex-people-2020/

Intersex Health and Wellbeing: Healthcare and Service Map, Psychosocial Impact Map, Best Practice Indicator Checklist

Intersex Human Rights Australia and Intersex Peer Support Australia, ainsi que Queensland Council for LGBTI Health
ihra.org.au/pathways/

Lend a Helping Hand: A Resource Guide for DSD Care

Accord Alliance (U.S.A.)
accordalliance.org/wp-content/uploads/2021/09/e-RR_v2.0_September-2021.pdf

Providing Ethical and Compassionate Health Care to Intersex Patients: Intersex-Affirming Hospital Policies

InterACT and Lambda Legal (U.S.A.)
lambdalegal.org/publications/intersex-affirming

Support Guide, Research Report, Healthcare Policy and Practice Recommendations

Reprofutures (UK)- couvre le soutien relatif à la reproduction, à la fertilité, aux relations, à l'intimité et à la parentalité
sites.exeter.ac.uk/reprofutures/

TRN Publications

Liste fréquemment mise à jour de publications sur les meilleures pratiques et les nouvelles données concernant les soins aux personnes intersexuées/DDS, à l'intention des professionnels de la santé. (U.S.A.)
dsdtrn.org/resources/trn-publications/

What We Wish Our Doctors Knew

InterACT. (U.S.A.)
interactadvocates.org/resources/intersex-brochures

Pour une pleine reconnaissance des réalités des personnes intersexes

Conseil Québécois LGBT
<https://conseil-lgbt.ca/wp-content/uploads/2023/05/GIX-CQLGBT-2023-fr.pdf>

Santé et bien-être des personnes de la diversité sexuelle et de la pluralité de genre (Lignes directrices)

Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-302-01W.pdf>

Organisations canadiennes de soutien et de défense des droits des personnes intersexuées

Congenital Adrenal Hyperplasia Canada fournit des informations et des ressources sur la santé et le bien-être des personnes atteintes d'ACA.
cahcanada.ca/

Egale Canada est une organisation 2SLGBTQIA+ nationale pour la défense des droits qui milite en permanence en faveur des droits et de la sensibilisation des personnes intersexuées. Elle mène plusieurs campagnes actives
egale.ca/

Groupe de soutien intersexe Montréal (francophone) vise à créer des liens entre les personnes intersexes du Québec et d'ailleurs et publie des informations sur les événements locaux, nationaux et internationaux, les campagnes, les productions culturelles, etc. Ils gèrent un groupe de soutien par les pairs
intersexe@genderadvocacy.org
facebook.com/Groupe-de-soutien-intersexe-158839041229160/

Intersex Canada est à l'avant-garde des efforts visant à faire progresser les droits, la dignité et l'inclusion des personnes intersexes au Canada par l'éducation, la sensibilisation, le renforcement de la communauté et les initiatives de collaboration. Leur travail consiste à fournir des ressources, à organiser des rassemblements communautaires, à favoriser les réseaux collectifs et à plaider en faveur de changements politiques afin de garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes intersexes dans l'ensemble du pays.
intersexcanada.org/
facebook.com/intersexcanada

Intersex Community Hub est un projet qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes intersexuées au Canada en créant un espace de soutien en ligne pour les personnes intersexes ainsi que pour les parents et les tuteurs d'enfants intersexes afin d'interagir, de créer une communauté et de se soutenir mutuellement. Il est géré par Egale et Intersex Canada.
egale.ca/awareness/intersexhub/
Postulez au "hub" via: app.smartsheet.com/b/form/fa17664e8f5f44fe9a3298cab6e4322d

MRKH Canada est une page Facebook visant à apporter du soutien, de l'autonomie et des informations aux personnes nées ou affectées par la maladie de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH). Elle organise des activités et des ateliers pour les personnes atteintes de MRKH.
facebook.com/mrkhcanada

Syndrome de Turner (francophone) est un groupe Facebook public destiné aux personnes atteintes du syndrome de Turner et à leurs familles. Il fournit également des informations au grand public.
facebook.com/groups/276753213037124

The Turner Syndrome Society of Canada fournit des ressources et un soutien aux personnes atteintes du syndrome de Turner et à leurs familles, notamment par l'intermédiaire de sections régionales et en ligne, ainsi que par l'organisation d'événements. Sa mission est de fournir des conseils et de partager des histoires afin d'aider les familles qui traversent des parcours similaires.
info@turnersyndrome.ca
turnersyndrome.ca/
facebook.com/groups/1662593047295553

The Klinefelter Syndrome Association of Canada (KSAC) (KSAC) est une organisation d'entraide bénévole à but non lucratif qui a été créée en 1987. Elle apporte un soutien aux personnes touchées et aux membres de leur famille, favorise la sensibilisation des professionnels et du public, et fonctionne comme un service de ressources sur le syndrome de Klinefelter.
rarediseases.org/organizations/klinefelter-syndrome-association-of-canada

