



Haute Ecole Francisco Ferrer

Département paramédical
Place Van Gehuchten, 4
1020 BRUXELLES
T. +32 2 474 56 00 heff.paramedicale@he-ferrer.eu

Prise en charge des nouveau-nés présentant une intersexuation par les équipes de périnatalité

LIOTET Pernelle

Année académique 2021 – 2022

Travail de fin d'études présenté
pour l'obtention du diplôme de
Bachelier Sage-femme

REMERCIEMENTS

Je tiens à adresser mes sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réflexion et à l'élaboration de ce travail de fin d'études :

- Marine BUSIEAU, ma promotrice interne et professeure à la Haute École Francisco Ferrer, pour l'intérêt porté à mon sujet, sa disponibilité et ses conseils,
- Aurore DUFRASNE, psychologue, psychothérapeute, sexologue, formatrice et Coordinatrice du Réseau Psycho-médico-social Trans* et Inter* belge, Anaïs KERVERDO, médecin généraliste et membre du réseau PMS T*/I* belge et Hanna BALLOUT, médecin généraliste et membre du réseau PMS T*/I* belge, pour leur aide, leur soutien, leurs conseils, leurs compétences, leur accompagnement avec bienveillance, leur disponibilité et leur relecture,
- Chris GUNTHER, intersexe, activiste et membre fondateur de l'OII Europe pour sa gentillesse et son témoignage poignant,
- Thierry BOSMAN, expert chez Intersex Belgium et RICHARD Fabienne, sage-femme référente et directrice du GAMS pour leur intérêt porté à mon sujet et pour avoir guidé mes réflexions,
- Françoise GOFFINET, membre de l'institut pour l'égalité des femmes et des hommes, pour sa disponibilité et son aide,
- Mes proches, en qui je suis sincèrement reconnaissante.

Je tiens également à remercier tout particulièrement ma mère pour sa confiance, son aide précieuse et son soutien quotidien et infaillible.

AVANT-PROPOS

Ce travail de fin d'études, dans un souci de parité, est rédigé en écriture inclusive. Le terme nouveau-né est utilisé sous sa forme épïcène mais écrit au masculin pour faciliter la lecture.

Le terme « intersexué » est employé durant ce travail de fin d'études afin de qualifier les nouveau-nés concernés. Cette dénomination, à la différence du terme militant « intersexe », est plus générale et adéquate dans le cas des nouveau-nés qui ne peuvent alors pas se reconnaître en tant que personne intersexe.

Le terme « parents » regroupe, dans ce travail, les parents biologiques de l'enfant, un parent seul ou encore un/des tuteur.s légal/légaux.

Certains termes utilisés par les auteur.e.s, qui apparaissent sous forme de citations dans ce travail et qui viennent le nourrir, sont à proscrire selon les associations de personnes concernées car ces termes ne sont plus d'actualité, pathologisant et/ou discriminant. Cependant, les consignes de rédaction de ce travail m'imposent de garder ces terminologies.

Enfin, ce travail de fin d'études veillera à faire ressortir le rôle de la sage-femme dans la prise en charge des nouveau-nés intersexués bien que la littérature ne soit pas exhaustive à ce sujet.

TABLE DES MATIÈRES

Abréviations utilisées.....	4
Glossaire.....	5
Introduction.....	7
1. Contextualisation.....	9
1.1 Définition des intersexuations.....	9
1.2 Les intersexuations au travers de l'histoire.....	13
2. Législation.....	18
2.1 Législation actuelle en Belgique.....	18
2.2 Évolution de la législation.....	21
2.3 État des lieux dans les pays européens.....	23
3. Prise en charge actuelle et pratiques médicales.....	25
3.1 Étiologies des intersexuations.....	25
3.2 Prise en charge médicale d'un nouveau-né intersexué.....	31
3.2.1. Diagnostic des intersexuations et équipes multidisciplinaires intervenantes.....	31
3. 2. 2. Examens et stratégies d'interventions.....	37
3. 2. 3. Le soutien psychologique.....	43
3.3 Limites de la prise en charge.....	44
4. Vécu et difficultés rencontrées par l'entourage lors de la prise en charge.....	48
5. Pistes d'amélioration de la prise en charge.....	50
Conclusion.....	60
Bibliographie.....	61
Annexes.....	70

ABRÉVIATIONS UTILISÉES

CfDNA : Fragments d'ADN fœtal libre circulant

DSD : Differences of Sex Development

DG : Dysphorie de Genre

EPA : Association des parents européens

HCS : Hyperplasie congénitale des surrénales

IGLYO : The International Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer & Intersex (LGBTQI) Youth and Student Organisation

OII Europe : Organisation Intersex International Europe

OGE : Organes Génitaux Externes

Réseau PMS T*/I* : Réseau psycho-médico-social Trans* et Inter* belge

SCA : Aneuploïdies chromosomiques sexuelles

GLOSSAIRE

Sexe : Le sexe renvoie à un “ensemble d’attributs biologiques retrouvés chez les humains et les animaux. Il est lié principalement à des caractéristiques physiques et physiologiques, par exemple les chromosomes, l’expression génique, les niveaux d’hormones et l’anatomie du système reproducteur”. Le sexe est généralement représenté sous forme binaire “« femme » ou « homme », mais il existe des variations touchant les attributs biologiques définissant le sexe ainsi que l’expression de ces attributs”. (Instituts de recherche en santé du Canada, 2020)

Genre : “Le genre est un construit socio-culturel et non pas une donnée naturelle”. (Genres Pluriels, 2019) “Le genre influe sur la perception qu’ont les gens d’eux-mêmes et d’autrui, leur façon d’agir et d’interagir, ainsi que la répartition du pouvoir et des ressources dans la société”. Ainsi, “l’identité du genre n’est ni binaire (fille/femme, garçon/homme) ni statique. Elle se situe plutôt le long d’un continuum et peut évoluer au fil du temps”. (Instituts de recherche en santé du Canada, 2020)

Orientation sexuelle : L’orientation sexuelle “désigne la capacité de chacune et chacun de ressentir une profonde attirance émotionnelle, affective et sexuelle envers des individus du sexe opposé, du même sexe ou de plus d’un sexe, et d’entretenir des relations intimes et sexuelles avec ces individus”. (EIGE, 2016)

Identité de genre : L’identité de genre d’une personne fait référence “au genre auquel elle s’identifie, celui-ci n’étant pas nécessairement congruent au genre assigné à la naissance”. Majoritairement, les personnes “s’identifient au genre assigné à la naissance, certaines s’identifient plutôt à un autre genre, et d’autres encore ne s’identifient pas à un genre en particulier”. Cette pluralité des identités de genre se présente sous diverses terminologies : “cisgenre, transgenre, aggenre, genre fluide, genre non binaire,…” (Genres Pluriels, 2019 -b)

Expression de genre : L’expression de genre “renvoie aux différentes façons (attitudes, langage, vêtements, etc.) dont les personnes expriment leur identité

de genre, et à la manière dont celle-ci est perçue par les autres. Elle peut être qualifiée de masculine, féminine, androgyne... ou non binaire”. L’expression de genre est souvent liée à l’identité de genre mais “elle peut aussi englober des formes occasionnelles ou temporaires d’expression, que celle-ci corresponde ou non à l’identité de genre de la personne (tra.ns.vesti.e.s, drag kings, drag queens)”. (Genres Pluriels, 2019- b)

Dyadique : Le terme dyadique qualifie ce qui se rapporte à deux éléments. On parle d’une personne dyadique lorsqu’elle est “née avec des caractéristiques sexuelles appartenant à un sexe déterminé (mâle ou bien femelle)”. (Orthodidacte, s. d.)

INTRODUCTION

Parfois accompagnées d'un.e collègue gynécologue lorsque l'accouchement s'annonce pathologique, les sages-femmes sont en première ligne lors de l'accouchement et des premiers instants de vie de l'enfant. Si attester qu'un nouveau-né est une fille ou un garçon relève souvent de l'évidence à la vue des caractéristiques anatomiques, il arrive de ne pas en être certain.e et ainsi ne pas pouvoir classer le nouveau-né dans une catégorie "mâle" ou "femelle". Le sexe et le genre sont des termes peu ou pas abordés au cours des études de santé notamment. Il en découle de mauvaises pratiques et un vocabulaire inadéquat. Le sexe représente les caractéristiques biologiques d'une personne et sont donc non modifiables. Le genre renvoie aux caractéristiques sociales dépendant d'une culture et d'une époque. (Instituts de recherche en santé du Canada, 2020) On assigne généralement le genre féminin aux individus femelles et le genre masculin aux individus mâles. Pour la majorité des personnes, ce schéma va respecter leur identité de genre mais un genre est souvent attribué à tort aux enfants intersexué.e.s. Cependant, il est nécessaire d'apprendre à sortir de ces raccourcis afin d'inclure et respecter la réalité des personnes transgenres et intersexuées. Pour la personne portant l'enfant et/ou le couple qui rencontre pour la première fois leur enfant, l'annonce de l'impossibilité de la détermination du sexe du nouveau-né peut constituer un véritable choc. Cette nouvelle déstabilisante suscite de nombreuses questions : Est-ce que mon enfant est malade ? Va-t-il vivre normalement ? Ai-je eu un comportement à risque durant ma grossesse qui aurait pu engendrer cela ? Cette situation soudaine et délicate à laquelle les parents sont rarement préparé.e.s, peut avoir un réel impact psychologique. Les professionnel.le.s de la santé, intervenant dans la prise en charge des nouveau-nés intersexués, doivent pouvoir apporter un soutien, des informations et un encadrement adéquats. Le rôle des professionnel.le.s de la santé est d'autant plus important que la médecine actuelle, aussi performante soit elle, a ses limites. Les intersexuations peuvent ne pas être détectées durant la grossesse. Il est donc impossible pour les parents de pouvoir se préparer à cette éventualité, le sujet des intersexuations n'étant généralement jamais abordé en consultation prénatale.

Mon intérêt pour les intersexuations et la prise en charge des personnes concernées s'est manifesté lors d'une intervention au sein de l'école Francisco Ferrer organisée par l'ASBL O'YES. Durant plusieurs jours, cette association proposait d'aborder différentes thématiques, présentées par différents intervenant.e.s, autour notamment de la sexualité, des orientations sexuelles, des identités de genre et des intersexuations. Pour la première fois de mon existence, j'entendais parler d'intersexuations. Cette notion qui m'était alors encore abstraite, a pris tout son sens et j'ai rapidement pris conscience de l'importance de se documenter sur le sujet pour ma connaissance personnelle et professionnelle. Pourquoi le sujet des intersexuations est-il si peu connu ? Qu'est-ce qu'une personne intersexuée et comment la caractériser ? De nombreuses personnes sont probablement concernées sans même le savoir : comment l'expliquer ?

Les intersexuations n'avaient jamais été abordées auparavant lors de mes études de sage-femme et encore moins lors de mes études antérieures. J'ai donc trouvé important de le souligner et d'en apprendre davantage par le biais de ce travail de fin d'études. Le sujet des intersexuations est vaste et amène à divers questionnements et remises en question. Notamment au sujet de notre société profondément inscrite dans un schéma de binarité concernant les sexes, masculin ou féminin, et s'organisant tout autour. Comment les personnes à qui ce système ne correspond pas, peuvent évoluer sereinement ? A quels obstacles font face les personnes intersexuées et leur entourage ? Quel rôle la/le sagefemme doit-iel jouer et quel comportement doit-iel adopter ?

Une question de recherche vient ceinturer ce champ de réflexion : Quelle est la prise en charge des nouveau-nés présentant une intersexuation par les équipes de périnatalité ?

Ce travail de fin d'études veillera à poser la problématique de prise en charge des personnes intersexuées et tentera d'y répondre en incluant leurs caractéristiques, le vécu de l'entourage et leur combat. Ce travail de fin d'études tentera également d'établir un état des lieux de la prise en charge actuelle des nouveau-nés intersexués d'un point de vue médical tout en questionnant leur légitimité et les problèmes éthiques que cela soulève.

Enfin, la finalité de ce travail est de parvenir à une prise de conscience du manque de recommandations actualisées concernant les pratiques et interventions médicales actuelles ainsi que la connaissance des problématiques et limites que soulève la prise en charge des personnes intersexuées.

Ce travail - au travers des connaissances et outils que nous offrent la littérature et l'expertise des personnes concernées et sensibilisées - vise également à se questionner et à réfléchir au sujet des intersexuations et de la prise en charge au moment du diagnostic à la naissance pour peut-être faire évoluer les pratiques, les représentations, les textes de loi et ainsi faire reconnaître les intersexuations au niveau médical et sociétal.

Le sujet de la prise en charge des nouveau-nés intersexués par les équipes de périnatalité s'articule autour de trois axes principaux : les pratiques médicales actuelles nécessaires à la détection et à la prise en charge des personnes intersexuées, ce que prévoit la législation belge pour le respect des droits de ces personnes et les pistes d'amélioration de la prise en charge des nouveau-nés présentant une intersexuation par les équipes de périnatalité.

I. Contextualisation

1.1 Définition des intersexuations

Afin de comprendre pleinement le sujet des intersexuations et ses enjeux, il est nécessaire dans un premier temps d'éclaircir certains points en apportant des clés de compréhension.

Selon la Haute Autorité de Santé (2020), le terme sexe "recouvre le sexe chromosomique, le sexe gonadique, le sexe anatomique et le sexe physiologique". Le terme genre fait référence à la "représentation sociale du sexe" c'est-à-dire "le genre avec lequel la personne est perçue en société" ou "le genre avec lequel la personne se perçoit". (Haute Autorité de Santé, 2020)

Le terme "intersexe" n'est pas à confondre avec le terme "intersexué".

L'expression « personnes intersexuées » désigne l'ensemble des personnes qui dérogent aux figures développementales normatives « mâle » et « femelle » créées par la médecine, et qui sont susceptibles d'être « corrigées » par celle-ci durant la tendre enfance ou à l'adolescence. Quant à celle de « personnes intersexes », elle représente les personnes intersexuées ayant conscience de faire partie d'un groupe d'individus ayant subi la même invalidation médicale, adoptant une vision positive et non pathologisante de leur corps et affirmant une identité politique. (Bastien-Charlebois, 2017, note 2)

Les termes de trans ou personne transgenre et intersexué, qui peuvent prêter à confusion, sont des dénominations fondamentalement différentes qu'il est important de distinguer. Les personnes trans ou transgenre ne voient pas leur sexe biologique correspondre à leur identité de genre. (Haute Autorité de Santé, 2020) De plus, Almeida, Morelli, et Delplace (2015) soulignent que "les termes « transsexualité » et « transsexuel.le.s » sont à proscrire" car sont des "dénominations idéologiques, pathologiques et discriminantes" héritées "des discours psychiatriques et médicaux de la fin du 19^e siècle". (Almeida, Morelli, et Delplace, 2015) Ainsi, "les individus transgenres ne sont pas les personnes qui ne souhaitent pas se faire opérer, et les « transsexuel.le.s » celles qui veulent les opérations". (Almeida, Morelli, et Delplace, 2015) Au sein du réseau PMS T*/I* belge par exemple, il est laissé à la personne le choix d'atteindre son point de confort. Le point de confort fait référence à "l'ensemble des caractéristiques mentales, comportementales, vestimentaires ou corporelles qui favorisent le sentiment de bien-être par rapport à son identité de genre". "Le point de confort est choisi librement, et toutes les méthodes pour l'atteindre sont légitimes". (Genres Pluriels, 2018)

Il est important de comprendre également que présenter une/des intersexuations ne détermine en aucun cas l'orientation sexuelle ni l'identité de genre d'une personne. Les personnes intersexuées peuvent donc présenter n'importe quelle orientation sexuelle et peuvent se sentir femme, homme, femme et homme à la fois ou encore aucun des deux genres. (United Nations Human Rights, s. d.) De ce fait, l'intersexuation n'est pas non plus un troisième genre ni même un genre. (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015)

Le terme intersexe trouve son origine au début du XXe siècle “à des fins scientifiques et médicales”. (Commissaire aux droits de l’homme du Conseil de l’Europe, 2015) Avant l’utilisation de cette dénomination, au XVIIIe et XIXe siècle, les médecins utilisaient à tort le terme « hermaphrodite » pour désigner une personne présentant une intersexuation. (Commissaire aux droits de l’homme du Conseil de l’Europe, 2015) D’autres termes dérivés et néologismes ont été utilisés au cours de l’histoire pour définir ces personnes “d’« androgynes », de « travestis », d’« eunuques », de « castrats », de « femmes masculines » [...]”. (Vos et Monnet, 2020) Ces termes sont aujourd’hui erronés et si nous nous référons à la définition même de l’hermaphrodisme, cette appellation renvoie à une tout autre signification. “Les intersexes ne sont pas des êtres mi--mâles, mi--femelles, avec un double appareil génital fonctionnel”. (Genres Pluriels, 2019 -a)

Dans le monde médical d’aujourd’hui, l’appellation Difference of Sex Development ou DSD est utilisée de façon universelle pour définir une personne présentant des variations du sexe chromosomique, gonadique ou anatomique. (Bessiène, Lombès, et Bouvattier, 2018) D’autres termes sont également employés comme les “troubles du développement du sexe”, les “variations des caractéristiques du sexe (VSC)” (NHS, 2019) ou encore le terme “développement sexuel différent” notamment employé en France et le terme de “variations du développement sexuel” utilisé en Suisse. (Bessiène, Lombès, et Bouvattier, 2018) On observe une nette évolution dans les termes employés mais sont-ils pour autant non pathologisants ? Il est primordial d’adopter un vocabulaire adéquat afin de ne pas utiliser des dénominations péjoratives et stigmatisantes qui viennent nourrir et creuser davantage ces différences (Bessiène, Lombès, et Bouvattier, 2018)

Comment définir une personne intersexuée ?

Le Conseil d’État renvoie à la définition suivante :

Situations médicales congénitales caractérisées par un développement atypique du sexe chromosomique (ou génétique), gonadique (c’est-à-dire des glandes sexuelles, testicules ou ovaires) ou anatomique (soit le sexe morphologique visible). Les personnes nées avec de telles variations des caractéristiques sexuées sont parfois qualifiées

d'«intersexes» ou «intersexuées». (Conseil d'État, 2018, p. 129) Selon l'United Nations Human Rights (s. d.), on parle de personnes intersexuées “qui, compte tenu de leur sexe chromosomique, gonadique ou anatomique, n'entrent pas dans la classification établie par les normes médicales des corps dits masculins et féminins”. Ces variations peuvent se manifester notamment “au niveau des caractéristiques sexuelles secondaires comme la masse musculaire, la pilosité et la stature, ou des caractéristiques sexuelles primaires telles que les organes génitaux internes et externes, et/ou la structure chromosomique et hormonale”. (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015) On considère qu'il existe une quarantaine d'intersexuations à ce jour et que “0,05 % à 1,7 % de la population mondiale naît avec des caractères intersexués (environ 192 000 personnes en Belgique)”. (Code, 2021) Dans ce pourcentage, 0,2 ‰ dénombre les personnes auxquelles “il ne peut être assigné de sexe à la naissance”. (Comité Consultatif National d'Éthique, 2019)

La Haute Autorité de Santé (2020) définit les personnes intersexuées comme des individus dont les “caractéristiques sexuelles à la naissance ne correspondent pas aux normes binaires qui définissent les catégories mâles et femelles”. L'ensemble de ces définitions pointent la vision dyadique des corps et s'accordent à dire que de par leurs différences et leur non-conformité à la normalité de genre imposée par la société, les personnes intersexuées, enfants comme adultes, sont discriminées.

De ce fait, les personnes intersexuées sont victimes de “violations de leurs droits humains, tels que les droits à la santé, à l'intégrité physique, à l'égalité et à la non-discrimination et le droit à ne pas être soumis à la torture ou à de mauvais traitements” (United Nations Human Rights, s. d.) en raison “des opérations chirurgicales et autres interventions médicales de changement de sexe” imposées. (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015) Ces opérations, réalisées sur des nouveau-nés ou enfants intersexué.e.s, sont pratiquées actuellement dans une vingtaine de pays membres de l'union européenne dont la Belgique. “La fréquence de ces opérations n'est cependant pas connue”. (Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, 2015) De plus, en règle générale, les personnes intersexuées, sur le plan physique, “n'ont pas de réels problèmes de santé liés à leur spécificité”. (Commissaire aux droits

de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015) Toutefois, Bessiène, Lombès, et Bouvattier (2018), préconisent un encadrement "dans un centre de référence" par une équipe multidisciplinaire de professionnel.le.s de la santé. L'hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola et la Clinique Universitaire de Gand sont par exemple des hôpitaux de référence en Belgique. (C. Brachet, communication personnelle, 9 mai 2022)

Grâce à une prise de conscience générale ainsi qu'une libération de la parole, les intersexuations sont un sujet d'actualité, qui tendent à se faire connaître davantage. De nombreuses associations portées sur les intersexuations existent partout dans le monde. Au niveau national, la Belgique est également très investie dans la condition des personnes intersexuées et s'engage à aider, apporter des réponses, accompagner ces personnes au travers d'associations telles qu'Intersex Belgium, Genres Pluriels, OII Francophonie (Organisation internationale des personnes intersexes de la francophonie) ou encore le GAMS (Groupe pour l'Abolition des Mutilations Sexuelles) qui lutte notamment contre la perpétuation des mutilations génitales féminines dans le monde dues à des pratiques culturelles et religieuses mais également contre les mutilations sexuelles faites aux personnes nées avec des intersexuations. Représentées par le "I" dans le sigle LGBTQIA+, les personnes intersexuées, décrivant un large éventail de variations, ont toutes le même combat face aux discriminations à leur rencontre. (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015) Représentant "1,7 % de la population mondiale" selon l'United Nations Human Rights (s.d.), ce pourcentage est interpellant et amène à réfléchir : comment une proportion aussi importante de personnes peut être autant invisibilisée ? Est-ce un manque d'intérêt pour le sujet ou une peur face au manque de connaissances, face à la différence et à la diversité et donc une volonté d'invisibilisation ?

1.2 Les intersexuations à travers l'histoire

De tout temps, les personnes intersexuées ont été objets de fascination et de décontenancement à la fois. Les intersexuations viennent nourrir la mythologie comme le mythe d'Aristophane ou encore le personnage d'Hermaphrodite. (Vos et Monnet, 2019)

Dans Le Banquet de Platon, Aristophane raconte ainsi, qu'au commencement du monde, il existait trois espèces : les êtres femelles, les êtres mâles et les êtres androgynes (de andros pour homme et gûné pour femme). Sphériques, possédant quatre bras, quatre jambes et deux appareils génitaux, ceux-ci se reproduisent sans recourir à la sexualité. Punis pour avoir tenté de rivaliser avec les Dieux, ils seront séparés en deux moitiés dotées d'organes génitaux spécifiques qui n'auront dès lors de cesse que de se retrouver pour reformer l'être originel. (Vos et Monnet, 2019)

L'histoire du personnage d'Hermaphrodite est narrée par Ovide.

Fils d'Hermès et d'Aphrodite, [...] le jeune homme repousse un jour les avances de la nymphe Salmacis dont il a croisé le chemin aux abords d'un lac. Ne pouvant se résoudre à ce rejet, celle-ci obtient de Zeus que leurs deux corps soient unis pour toujours. Accablé par ce funeste destin, Hermaphrodite demande alors à son tour que le lac de leur rencontre soit maudit à jamais et qu'il rende efféminée toute personne s'y baignant. (Vos et Monnet, 2019, p. 40)

Selon Vallar (2013), dans la Rome Antique, les personnes présentant des intersexuations étaient qualifiées d'Hermaphrodites, d'androgynes ou encore de "monstrum". "Aucun troisième genre n'étant reconnu, le positionnement juridique des hermaphrodites au sein de la société romaine s'avère complexe." (Vallar, 2013)

En effet, les personnes intersexuées ou Hermaphrodites, comme le terme utilisé à l'époque, étaient vus comme des "êtres monstrueux signes de la colère des Dieux" car "la mise au monde d'un enfant anormal est un des signes les plus probants de leur colère". (Vallar, 2013) Ainsi, dès le début de la Rome Antique et selon la loi des XII Tables, toutes personnes présentant des caractéristiques sexuées ni clairement mâles ou femelles doivent être éliminées. (Vallar, 2013) Ni les nouveau-nés, ni les enfants n'étaient épargnés. "On comprend l'importance du chemin parcouru depuis la loi des XII Tables et l'obligation de mettre à mort l'hermaphrodite." (Vallar, 2013)

Bien que les personnes intersexuées et transgenres questionnent la vision binaire des sexes dans les pays occidentaux depuis la nuit des temps, dans d'autres

régions du monde la vision est toute autre. Dans la culture hindouiste par exemple, les “Hijras”, regroupant les personnes transgenres et intersexuées, ont une place particulière et étaient autrefois vénérées et sacrées comme des demis-dieux. Les Hijras ont la capacité de favoriser la fertilité des couples et ainsi “se produisent dans les mariages ou autres fêtes, en dansant et en chantant”. (Houbre, 2010) Cependant depuis la colonisation britannique et “en partie sous l’influence du regard occidental”, la situation sociale des Hijras s’est altérée et ce groupe est aujourd’hui stigmatisé. Pour vivre, les Hijras ont pour la plupart recouru à la mendicité et à la prostitution. (Houbre, 2010)

La question de l’étiologie des intersexuations a rapidement suscité réflexions et recherches. A partir des années 1920 et grâce au développement rapide de l’endocrinologie, “les médecins ont découvert la complexité des situations biologiques” des intersexuations. (Löwy, 2003) Iels vont alors classer les différents cas d’intersexuations rencontrés selon leur origine qu’iels définissent comme : chromosomique, hormonale ou lors du développement foetal. (Löwy, 2003) Dans les années 1940, des médecins et endocrinologues “ont adopté une politique de traitement précoce des enfants à la sexualité indéterminée”. (Löwy, 2003) Ceci a été rendu possible en partie grâce à l’essor des hormones sexuelles puis des hormones de synthèse commercialisées par l’industrie pharmaceutique, “le perfectionnement des techniques de la chirurgie plastique” et “la généralisation de l’utilisation des antibiotiques, après la guerre”. (Löwy, 2003) Outre les médecins et endocrinologues, les psychologues se sont également intéressé.e.s aux intersexuations et aux conséquences de ces nouveaux traitements “sur les liens entre l’identité profonde d’un individu (core identity), ses structures anatomiques, sa formule chromosomique et ses effets hormonaux”. (Löwy, 2003)

De ces interrogations vont naître entre autres, dans les années 1950, les travaux de John Money, psychologue et sexologue. (Löwy, 2003) Il sera le premier psychologue à observer un nombre important de cas d’intersexuations dont il a pu constater que “les enfants avaient adopté le sexe assigné à la naissance” à condition que “les parents les aient élevés avec « conviction » dans ce sexe”. (Chiland, 2008) L’ensemble de ses recherches se basera d’ailleurs “sur la distinction entre sexe biologique et sexe social” au moyen d’expériences et

d'analyses du comportement d'enfants "selon un schéma rigide de « masculinité » ou de « féminité »". (Löwy, 2003)

Pour John Money, "l'identité sexuelle se forge pendant les trois premières années de la vie de l'enfant". (Löwy, 2003) Bien que "cette thèse ait divisé, et continue à diviser biologistes, psychologues et psychiatres", Money va chercher à la démontrer au moyen d'un cas tristement célèbre, les jumeaux Reimer en 1967. (Löwy, 2003) Les parents d'un "garçon de deux ans et demi qui avait perdu son pénis à l'âge de 9 mois dans un accident de circoncision" se sont tournés vers John Money alors connu pour ses traitements dédiés aux enfants intersexués. (Löwy, 2003) L'enfant sera castré puis suivra un traitement hormonal féminisant. John Money demande également aux parents de l'éduquer comme une fille pour "affermir sa nouvelle identité". (Löwy, 2003) Après cinq ans sous traitement hormonal, le garçon est devenu "une petite fille modèle". (Löwy, 2003) John Money et son équipe "proclament que la tentative de changer le sexe biologique d'un enfant par un traitement hormonal associé à l'éducation conforme à un rôle féminin, a été un succès". (Löwy, 2003)

Cependant cette expérience fait débat et gagne rapidement en popularité. Ce garçon à qui le genre féminin a été assigné contre sa volonté :

Ne s'est jamais bien adapté(e) à son rôle féminin, a eu une scolarité très perturbée et a vécu une crise psychologique grave à l'adolescence. Durant cette période elle/il a fini par apprendre la vérité sur son sexe de naissance et sur son traitement, ce qui a provoqué immédiatement un rejet violent et irréversible de l'identité féminine. L'adolescent a exigé d'être traité aux hormones masculines, a changé son nom de Brenda en David, a subi une mastectomie ainsi qu'une pénoplastie. (Löwy, 2003, p. 90)

Quant aux parents, ils "ne se sont jamais remis de la mutilation de leur enfant et de sa transformation consécutive en fille" et "toute sa famille étendue, au courant de son état, la traitait avec un mélange de pitié et de mépris". (Löwy, 2003) David finira malheureusement par mettre fin à ses jours. Par la suite, John Money se voit porter plusieurs accusations sur le fait "d'utiliser le malheur d'une famille pour « produire » une preuve irréfutable de ses théories", "qu'auparavant il n'avait traité que des enfants « intersexe » et que leur enfant allait servir de cobaye à une expérimentation très différente". (Löwy, 2003)

Éthiquement, le comportement de John Money est ambigu. (Löwy, 2003)
Cependant, la croyance qu'un enfant s'adapte au genre auquel il a été assigné à la naissance et éduqué est toujours d'actualité dans notre société notamment concernant les personnes intersexuées.

Après la Seconde Guerre mondiale, des "changements institutionnels et des nouveautés technologiques" ont engendré une volonté de corriger "ces variations corporelles, qui étaient considérées comme non conformes aux normes « mâles » et « femelles »." (Assemblée Nationale, 2018)

S'en est suivi, "un protocole de « correction » et de « conformation » des corps d'enfants" qui s'est développé en Occident. (Assemblée Nationale, 2018)

Ainsi, "les enfants intersexués sont dès lors, soumis à des interventions non consenties, irréversibles et non cruciales pour le maintien de la santé." (Assemblée Nationale, 2018) On recense de multiples interventions "sans finalité thérapeutique" (Assemblée Nationale, 2018) et qui ne sont parfois pas "médicalement justifiées, mais purement esthétiques" (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015) telles que : "la clitoridectomie, la récession clitoridienne, la réduction du clitoris, la réparation de l'hypospade, la vaginoplastie, la dilatation vaginale, le retrait des gonades, la prescription d'hormones, etc." (Assemblée Nationale, 2018)

Les personnes qui subissent ces interventions ne "peuvent rarement exprimer un consentement libre et pleinement éclairé, la décision de les soumettre à ces interventions étant prises par les parents, sous l'influence des professionnels médicaux." (Assemblée Nationale, 2018) De plus, les personnes concernées "n'ont pas été dûment consultées ou informées au préalable". (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015)

De nos jours, la situation des personnes intersexuées et leur prise en charge a évolué. Mais qu'en est-il vraiment ?

L'Assemblée Nationale (2018) souligne l'intérêt d'effectuer une balance bénéficesrisques avant d'entreprendre toutes interventions chez un nouveau-né intersexué : "à supposer même que le caractère pathologique soit établi, encore faudrait-il établir aussi la nécessité". Aujourd'hui, "les évolutions technologiques et bioéthiques n'ont modifié qu'à la marge les protocoles et les prises en charge, même si l'enfant est aujourd'hui informé des opérations qu'il a subies". (Assemblée Nationale, 2018)

De plus, le sujet des intersexuations et des interventions qui en découlent est d'autant plus important que "le sexe assigné à la naissance devient ensuite pour le nouveau-né un fait juridique et social qui l'accompagne tout au long de sa vie." (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015) En effet, le sexe de la personne est indiqué sur l'ensemble des documents d'identité sous la forme d'un "F" pour femelle et "M" pour mâle. (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015)

Durant leur enfance, leur adolescence et à l'âge adulte, les personnes intersexuées devront adopter "certains comportements et centres d'intérêt considérés comme des manifestations « normales » du sexe qui leur a été assigné." (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015)

II. La législation

2.1. Législation actuelle en Belgique

Le droit belge actuel "ne garantit pas la protection des droits fondamentaux des personnes intersexes conformément aux standards définis au niveau européen et international". (Genres pluriels, 2020)

Une loi seulement est dédiée à la situation des personnes intersexuées contre deux lois pour les personnes transgenres, la loi du 10 mai 2007 et la loi du 25 juin 2017, qui peuvent cependant concerner les personnes intersexuées. (Institut pour l'égalité des Femmes et des Hommes, s.d. -b) En effet, la loi du 10 mai 2007 est dédiée à la lutte contre la discrimination entre les femmes et les hommes. Cette loi proscrie toute discrimination fondée sur le sexe, le changement du marqueur de genre sur la carte d'identité, l'identité de genre et l'expression de genre. Ainsi, elle "interdit explicitement la discrimination directe ou indirecte, l'injonction de discriminer, le harcèlement et le harcèlement sexuel". (Institut pour l'égalité des Femmes et des Hommes, s.d. -b)

A l'image de l'Australie qui en 2013 a été la première à adopter une loi contre la discrimination fondée sur le statut intersexe (United Nations Human Rights, s.d.), la loi consacrée à la lutte contre la discrimination entre les femmes et les hommes a été révisée et englobe depuis le 4 février 2020 en Belgique les caractéristiques sexués également. "La loi interdit par conséquent explicitement la discrimination

fondée sur les caractéristiques sexuelles”. (Institut pour l’égalité des Femmes et des Hommes, s.d. -a) Ainsi, les personnes intersexuées “ne peuvent pas être discriminées en raison de leurs caractéristiques corporelles différentes. Les personnes qui sont tout de même victimes de discrimination peuvent contacter l’Institut pour obtenir des informations ou bénéficier d’une assistance juridique”. (Institut pour l’égalité des Femmes et des Hommes, s.d. -a)

La loi du 25 juin 2017 adoptée en Belgique, permet aux personnes transgenres de pouvoir modifier le marqueur de genre enregistré sur leur acte de naissance. Cette nouvelle loi marque une avancée considérable. En effet, la modification du sexe dans les actes de l’état civil est désormais “une procédure administrative sur base d’autodétermination” et ne nécessite plus de conditions médicales comme l’exigeait la loi précédente pour être appliquée. (Institut pour l’égalité des Femmes et des Hommes, s.d. -b) Cette loi permet au droit belge de s’aligner et d’être en conformité avec le droit européen notamment sur “la question de la médicalisation de la procédure”. (Moron-Puech, 2017) Cependant, cette loi sur la modification du sexe sur l’acte de naissance suscite débat, car elle se limite aux personnes transgenres et n’inclut pas les personnes intersexuées. (Moron-Puech, 2017)

De plus, la situation des nouveau-nés intersexués pose souvent problème au moment de la déclaration de naissance. En Belgique, d’après l’article 57, 1°, du Code civil, il est dorénavant possible pour les parents de disposer de 3 mois pour décider du marqueur de genre de l’enfant intersexué.e. (Service public fédéral justice, 2007). Auparavant, dans les cas d’intersexuations, la déclaration de naissance devait être “faite à l’officier de l’état civil du lieu dans les quinze jours qui suivent celui de l’accouchement” et la famille se voyait dans l’obligation de choisir un sexe à l’enfant, le sexe se rapprochant le plus de la catégorie “mâle” ou “femelle” selon le cas à la naissance, afin de respecter le temps imparti par le Code civil, quitte à entamer d’autres démarches plus tard pour modifier le sexe. (Code civil belge, 2008)

Depuis 2017, en Allemagne, il est possible dans le registre des naissances de faire apparaître un sexe “neutre” qui ne soit ni féminin ni masculin. (Bessiène, Lombès, et Bouvattier, 2018) En Belgique, la législation évolue en ce sens. Depuis l’arrêt du 19 juin 2019 par la Cour constitutionnelle qui annule

partiellement la loi du 25 juin 2017 qui ne permettait qu'un seul changement de la mention « sexe » sur l'acte de naissance pour les personnes transgenres, permet aujourd'hui un deuxième ou troisième changement de la mention « sexe » "pour les personnes dont l'identité de genre est non binaire, la possibilité de modifier l'enregistrement du sexe dans leur acte de naissance afin que cet enregistrement corresponde à leur identité de genre". (Meersschaut et Alen, 2019) Depuis fin 2021, le gouvernement aimerait opter, "selon une note de politique générale du 29 octobre soumise à la Chambre", pour la suppression de la mention officielle du sexe comme élément de l'état civil. (Code, 2021) De plus, la Cour constitutionnelle évoque la possibilité future de mentionner un "sexe neutre" sur l'acte de naissance. (Willems, 2019) Les termes "sexe" et "genre" historiquement vus comme binaires, ont évolué dans les mentalités et au niveau de la science et cachent en réalité un continuum de réalités. L'issue à terme serait donc de ne plus mentionner le "sexe" au niveau administratif qui peut porter atteinte à l'intimité des personnes, ou trouver une alternative bienveillante lorsque cette donnée est importante comme par exemple : M / F / Neutre. (A. Kerverdo, communication personnelle, 16 mai 2022)

Par ailleurs, la littérature ne fait mention d'aucune législation concernant la pratique médicale chez les enfants intersexué.e.s en Belgique. Cette absence de législation est probablement due à la complexité des pratiques médicales. Cette dernière devant s'adapter à chaque cas rencontré, il est difficile de dresser un tableau type des pratiques à adopter et donc d'en définir le cadre à l'aide de la législation. Cependant, le 11 février 2021, une résolution a été adoptée concernant la reconnaissance du "droit à l'intégrité physique des mineur.e.s intersexes". Une résolution de loi, en droit, est définie comme suit :

Le Parlement belge (c'est-à-dire la Chambre des représentants et le Sénat) fait les lois. [...] Le Parlement peut cependant aussi peser sur la mise en œuvre de cette politique. Il peut le faire par le biais d'une proposition de résolution. Dans une résolution, l'auteur.e émet un certain nombre de considérations (les considérants), qui sont suivies d'une série de conseils adressés à un ou plusieurs ministres (recommandations). Il y a toutefois une grande différence avec une loi : le gouvernement n'est pas

obligé de mettre une résolution à exécution. Dans le cas d'une loi, il est naturellement tenu de le faire. (Sénat de Belgique, 2007, paragr. 1)

Cette résolution "a été votée à l'unanimité par les député·e·s présent·e·s à la Chambre, moyennant quelques amendements". (Code, 2021) Ainsi, elle demande au gouvernement de

Mettre en place un cadre législatif pour protéger l'intégrité physique des mineurs intersexes en garantissant que ses caractéristiques sexuées ne seront pas modifiées sans son consentement éclairé, sauf nécessité médicale et situation d'urgence rendant impossible le retardement de la décision. (Code, 2021, p. 6)

2.2. Évolution de la législation

La législation belge tend à évoluer et à se conformer aux nouvelles mesures internationales face à quelques mises en garde. Le Comité des droits de l'enfant de l'ONU a interpellé la Belgique le 1er février 2019 concernant les "procédures médicales de normalisation en Belgique" auxquelles les enfants intersexué.e.s sont soumis. (Ligue des Droits Humains, 2019) Le Comité des droits de l'enfant de l'ONU ordonne à la Belgique d' "interdire les traitements médicaux ou actes chirurgicaux inutiles sur des enfants intersexes" et d'assurer, pour les enfants intersexué.e.s et leur famille, un "accès à des services adaptés de conseil et d'appui et à des recours utiles, notamment en supprimant les délais de prescription concernant de tels actes". (Comité des droits de l'enfant, 2019) Le 6 décembre 2019, la Belgique reçoit un nouvel avertissement du comité des droits de l'Homme de l'ONU concernant les mutilations génitales intersexes. (Comité des droits de l'homme, 2019)

L'État partie devrait prendre les mesures nécessaires pour mettre fin aux actes médicaux irréversibles, en particulier les opérations chirurgicales, pratiqués sur des enfants intersexués qui ne sont pas encore en mesure de donner leur consentement librement et en toute connaissance de cause, sauf lorsque de telles interventions sont absolument nécessaires du point de vue médical. (Comité des droits de l'homme, 2019, paragr. 22)

Ces interventions peuvent être pratiquées moyennant le consentement des parents de l'enfant conformément à la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient. (Ministère des affaires sociales, de la santé publique et de l'environnement, 2002) Le 14 février 2019, le Parlement européen s'aligne avec le Comité des droits de l'enfant de l'ONU et adopte "la résolution 2018/2878 sur les droits des personnes intersexuées". (Ligue des Droits Humains, 2019) Ainsi,

Les eurodéputés condamnent fermement les procédures médicales de normalisation des enfants intersexes et invitent les États à adopter dès que possible une législation protectrice de l'intégrité physique, l'autonomie et l'autodétermination de ces enfants. Le Parlement européen encourage les États à s'inspirer des législations en la matière adoptées à Malte et au Portugal. (Ligue des Droits Humains, 2019, p. 10)

Par ailleurs, l'association à but non lucratif belge Genres pluriels, impliquée entre autres dans la cause des personnes intersexes et intersexuées, suggère trois principales recommandations que la Belgique devrait adopter afin de faire évoluer dans le bon sens la condition des personnes intersexuées. (Genres pluriels, 2020) La première recommandation concerne la pratique médicale et les traitements parfois non "justifiés par des impératifs médicaux" que subissent les personnes intersexuées dès leur enfance. (Genres pluriels, 2020) Cette association belge demande alors "d'adapter le cadre légal existant afin d'interdire et de sanctionner adéquatement les procédures médicales de normalisation imposées aux enfants intersexes". (Genres pluriels, 2020)

La deuxième recommandation porte sur la non-discrimination des personnes intersexuées. En effet, les personnes intersexuées sont sujettes à des discriminations concernant "leurs caractéristiques sexuelles", leurs "accès aux biens et aux services, relations de travail, protection sociale, accès à la justice, sport, asile et migration". (Genres pluriels, 2020) Conformément aux demandes du Parlement européen, Genres pluriels (2020) demande à la Belgique d'adapter ses "lois, décrets et ordonnances" ainsi que le "Code pénal" afin d'agir contre ces discriminations et les sanctionner.

Enfin la troisième recommandation renvoie à la formation et la sensibilisation des "personnes intersexes, leurs parents, leurs proches, les professionnels de la

santé et la population dans son ensemble". En effet, il est essentiel d'être conscient.e de la situation des personnes intersexuées et "la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, les effets secondaires et les risques inhérents aux procédures médicales de normalisation". (Genres pluriels, 2020) Ainsi, proposer "une formation complète" aux "professionnels de la santé", et assurer "aux enfants intersexes, à leurs parents et à leurs proches d'avoir accès à des conseils" permettrait d'améliorer considérablement la situation des personnes intersexuées et le respect qui leur est accordé. (Genres pluriels, 2020)

2.3. État des lieux dans les autres pays européens

Afin de s'ouvrir à d'autres améliorations dans la prise en charge des personnes intersexuées et leurs conditions dans notre société, il convient d'effectuer un état des lieux de la législation des pays européens. Il serait intéressant, en prenant exemple sur certains pays voisins plus avancés, de remettre en question la législation belge afin de la faire évoluer et de la modeler aux enjeux actuels et à venir.

En 2019, l'ONU avait réprimandé 40 États "condamnant les mutilations génitales intersexes comme des violations graves des droits humains auxquelles il ne peut être dérogé" dont la Belgique. (Genres pluriels, 2020) Le 1er février 2019 également, le Comité des droits de l'enfant de l'ONU a "condamné à de nombreuses reprises" un certain nombre de pays du monde pour "atteintes aux droits fondamentaux des personnes intersexes" dont l'Italie qui se voit réprimandée pour la deuxième fois. (Genres pluriels, 2020) En 2016, la France a été condamnée pour ces actes médicaux effectués sans consentement "notamment par la délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT (DILCRAH), par la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH)" ou encore par le "Conseil d'État". (Assemblée Nationale, 2018) De ce fait, en octobre 2018, en France, s'est tenue une mission d'information de la conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique. Cette révision de la loi bioéthique concerne les interventions chirurgicales que peuvent subir les enfants intersexué.e.s et les conséquences sur l'équilibre psychique qui en découle. (Assemblée Nationale, 2018)

Le cadre législatif existant protège suffisamment les personnes intersexuées, et notamment les enfants. Le problème est que personne n'établit un lien entre l'intersexuation et une vision dépathologisée de l'intersexuation, que l'on pourrait simplement nommer « variations du développement sexuel ». Un tel lien a pourtant été fait par un certain nombre de médecins, notamment en Suisse, qui ont pris en charge l'intersexuation dépathologisée et qui, a fortiori, ne pratiquent aucune intervention précoce sur l'enfant. (Assemblée Nationale, 2018, p. 7)

L'Assemblée Nationale (2018) souligne que l'ensemble des problématiques soulevées dépendent en partie de la loi, mais également de son application et de sa réglementation. Ainsi, les pays du monde se voient adopter progressivement des mesures. En 2006 l'Australie, puis en 2009 la Nouvelle Zélande et enfin en mai 2013 l'Allemagne, acceptent "l'absence de détermination d'un enfant sexuellement ambigu lors de la déclaration à l'état civil". (Vallar, 2013) Ainsi il est possible "de ne pas inscrire la mention du sexe d'une personne intersexuée". (Assemblée Nationale, 2018) L'Allemagne est le premier pays européen à proposer cette alternative.

En Europe toujours, une loi a été adoptée à Malte concernant la possibilité, pour les parents de nouveau-nés intersexués, "de ne pas mentionner le sexe de leur enfant sur l'acte de naissance". Cette loi est "intitulée Gender Identity, Gender Expression and Sex Characteristics Act (loi sur l'identité de genre, l'expression de genre et les caractéristiques sexuelles)" et est entrée en vigueur en avril 2015. La loi permet aux parents "de reporter l'inscription d'un marqueur de sexe sur l'acte de naissance jusqu'à ce que l'identité de genre de l'enfant soit déterminée, et jusqu'à ses 18 ans". La loi propose également que "le marqueur de sexe/genre puisse être modifié pour correspondre à l'identité de genre de la personne, à tout moment de sa vie, au moyen d'une simple procédure administrative". (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015) Tout comme Malte, d'autres États tels que l'Espagne font partie des pays précurseurs. L'Espagne a adopté en 2012 la loi 14/2012 relative "à la non-discrimination sur la base de l'identité de genre comprend des références aux « personnes intersexuées » et appelle à la mise en place d'un soutien spécifique à leur intention". (Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, 2015)

En somme, de profonds changements se sont inscrits récemment dans la législation belge et européenne de manière générale. Ces évolutions rapides sont encourageantes pour améliorer la condition des personnes intersexuées et tendent à évoluer davantage. Comme le souligne l'Assemblée Nationale (2018) "de la même manière qu'ont été dépathologisées l'homosexualité et la transidentité. Le prochain grand chantier sera l'intersexuation".

III. Prise en charge actuelle et pratiques médicales

3.1. Étiologie des intersexuations

Avant de s'intéresser aux étiologies des intersexuations, il est nécessaire en premier lieu de comprendre les mécanismes de base de la différenciation sexuelle embryonnaire chez l'homme.

Chez les mammifères, le sexe est déterminé par le patrimoine génétique. (Inserm, 2011). Le sexe chromosomique d'une personne, XX pour les individus femelles et XY pour les individus mâles, est établi dès le stade embryonnaire grâce à la fusion de l'ovocyte et du spermatozoïde. (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018) Ainsi, si lors de la fécondation le spermatozoïde est porteur du chromosome Y, l'embryon sera génétiquement de sexe mâle (XY). A l'inverse, si le spermatozoïde est porteur du chromosome X, l'embryon sera génétiquement de sexe femelle (XX).

Cependant, durant les six premières semaines de développement embryonnaire, le sexe est indifférencié. (Inserm, 2011) Une succession de mécanismes s'enchaînent ensuite, permettant la différenciation des cellules somatiques de la gonade nécessaire pour définir le futur testicule ou ovaire. (Inserm, 2011) En effet, "le gène SRY présent sur le chromosome Y induit la différenciation mâle des cellules somatiques en cellules de Sertoli". (Inserm, 2011) Tandis que "chez la femelle, l'absence d'Y est nécessaire à la différenciation de l'ovaire. Cependant, la cascade génétique est moins bien connue chez la femelle." (Inserm, 2011) Les voies génitales quant à elles, "dériver de structures différenciées et transitoires qui coexistent dans l'embryon : les canaux de Wolff qui sont à l'origine des voies génitales masculines et les canaux de Müller qui vont former les voies génitales féminines". (Inserm, 2011)

Le sexe sera alors déterminé par le développement de la “gonade bipotentielle” de l’embryon en testicule ou en ovaire. Les organes génitaux internes et externes se différencient et se développent ensuite selon des hormones spécifiques libérées par ces gonades en développement. (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018)

Concernant la formation des organes génitaux externes,

Le tubercule génital s’allonge pour former le pénis et entraîne avec lui les replis urogénitaux. La partie postérieure des bourrelets labioscrotaux se transforme en bourrelets scrotaux. L’urètre pénien s’entoure d’une masse de tissus mésenchymateux érectiles, le corps spongieux, qui se prolonge dans l’extrémité du pénis, formant le gland. Audessus du corps spongieux, les deux corps caverneux complètent le tissu érectile du pénis. Les deux bourrelets scrotaux fusionnent à leur tour sur la ligne médiane et forment le scrotum. La ligne de suture du scrotum et du pénis est appelée le raphé médian. Les mécanismes du développement des organes génitaux externes chez la femelle restent encore largement incompris, mais les œstrogènes sécrétés par le placenta et les ovaires fœtaux semblent y contribuer. Le tubercule génital ne s’allonge que très peu, puis régresse dès la 14^e semaine et devient le clitoris. Les plis urogénitaux ne fusionnent pas à ce niveau et le sinus urogénital reste largement ouvert avec l’urètre à sa partie antérieure et le vagin à sa partie postérieure (portion vestibulaire du sinus). Les plis urogénitaux non fusionnés donneront naissance aux petites lèvres (labia minora), alors que les plis labioscrotaux vont former les grandes lèvres (labia majora), qui fusionnent à l’arrière pour former la commissure labiale postérieure, alors qu’antérieurement elles forment le mont pubis. (Inserm, 2011, paragr. 48)

Ces évènements sont contrôlés “par des facteurs génétiques et hormonaux complexes dont le moment d’expression est déterminant pour que la différenciation puisse se faire dans le sens féminin ou masculin” (cf. Annexe II). (Inserm, 2011)

Ainsi,

Cette complexité et la subtilité des phénomènes expliquent en grande partie la fréquence des variations et parfois des anomalies qui

peuvent être observées à tel ou tel étage de l'édifice, que ce soit d'un point de vue anatomique ou fonctionnel. (Jouannet, 2015, paragr. 1)

L'Inserm (2011), ajoute également que

Tout déséquilibre du système à différents points d'entrée va être amplifié et propagé par les boucles de régulation et engendrer des altérations du développement testiculaire ou ovarien [...]. En fonction du nombre et du moment où les cellules germinales vont être perdues, on pourra obtenir tout un spectre de physiopathologies plus ou moins sévères. (Inserm, 2011, paragr. 14)

Qu'en est-il alors des intersexuations ?

Les intersexuations ou DSD, notion peu précise utilisée dans le monde hospitalier, font souvent référence "à un groupe hétérogène de maladies congénitales affectant la détermination et la différenciation du sexe humain" (Cools et al., 2018) Sur le plan médical, ces différences sont regroupées dans une "classification des DSD basée sur le profil chromosomique des patients" (cf. Annexe III). (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018) Cette classification a été créée en 2005 "lors de la conférence de consensus de Chicago". (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018)

Ces variations peuvent être rencontrées au niveau du

Nombre de chromosomes sexuels et leur structure (par exemple XXY ou XO), sur les réponses tissulaires aux hormones sexuelles (par exemple le fait d'avoir un ovaire et un testicule, ou des gonades qui contiennent à la fois des tissus ovariens et des tissus testiculaires), ou encore sur l'équilibre hormonal. (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015, p. 14)

En effet, la classification des intersexuations distingue trois grandes catégories au sein desquelles se trouvent différentes situations :

- Les intersexuations chromosomiques qui englobent le "syndrome de Turner 45,X, de Klinefelter 47,XXY" et les "dysgénésies gonadiques 45,X/46,XY". (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018)

- Les intersexuations 46,XY qui regroupent les “anomalies du développement gonadique (dysgénésies gonadiques complètes et incomplètes, régression testiculaire), anomalies de la différenciation testiculaire (synthèse de testostérone, insensibilités partielles et complètes aux androgènes, syndromes de persistance des dérivés müllériens).” (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018)
- Les intersexuations 46,XX qui comportent les “anomalies du développement ovarien (intersexuations ovotesticulaires, dysgénésies gonadiques), excès d’androgènes (foetal, foetoplacentaire ou maternel)”. (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018)

Les variations dites chromosomiques comprennent les personnes aux “organes génitaux d'apparence ordinaire mais avec un développement sexuel différent”. Leur profil chromosomique peut différer du profil ordinaire, 46 chromosomes (23 paires), XX ou XY, avec “un chromosome unique X (XO) ou un chromosome supplémentaire (XXY)”. Ces personnes présentent des organes génitaux internes et externes mâles ou femelles mais peuvent avoir un développement physique partiel à la puberté comme par exemple avec une absence de menstruations chez une personne avec une expression de genre féminine au moment de l’adolescence. Le syndrome de Klinefelter répond à ces caractéristiques avec la présence d’un chromosome X supplémentaire (XXY) chez l’homme. Ce syndrome peut se manifester avec une production moindre de testostérone, une hormone sexuelle “responsable du développement des caractéristiques masculines, telles que les testicules et les poils du corps”. Le syndrome de Turner répond également à ces caractéristiques mais concerne les femmes nées “avec un chromosome X manquant” pouvant entraîner entre autres une stérilité. (NHS, 2019)

L’intersexuation 46, XY fait référence aux personnes présentant une structure chromosomique mâle de type XY avec des organes génitaux semblables à des organes génitaux de type féminin et avec certaines structures internes masculines. Ces personnes naissent donc avec des chromosomes de type mâle XY et des organes génitaux externes se développant “de la manière habituelle pour les filles ou les garçons”. À la naissance, il est parfois difficile de définir si les organes génitaux observés sont plus caractéristiques du type femelle que du type mâle. Cela peut se présenter avec des testicules non présents dans les

bourses ou qui ne fonctionnent pas correctement, un méat urinaire sous le pénis ou à un endroit inhabituel sur le pénis (hypospadias) ou encore un scrotum divisé en deux sacs plus petits appelé hypospadias péno-scrotale en médecine avec des testicules parfois partiellement développés. Plusieurs éléments peuvent causer cette variation dont le syndrome d'insensibilité aux androgènes par lequel le corps ne reconnaît pas cette hormone et donc n'offre pas de réponse ou partiellement aux androgènes. Par ailleurs, si cette insensibilité aux androgènes est totale, les personnes aux chromosomes XY auront une expression de genre féminine. Si cette insensibilité est partielle, les personnes présentant des chromosomes XY auront une expression de genre féminine ou masculine. (NHS, 2019)

Les personnes présentant une intersexuation 46, XX présentent des gènes de type femelle avec des organes génitaux d'aspect différent des organes génitaux femelles. Ces personnes naissent avec des chromosomes de type femelle soit XX, des ovaires et un utérus, mais leur organe génital peut présenter un clitoris particulièrement développé, un vagin fermé etc... L'hyperplasie congénitale des surrénales est généralement à la base de cette variation qui entraîne une nonproduction d'enzymes à l'origine de la fabrication du cortisol et de l'aldostérone, des hormones libérées par les glandes surrénales. Ces hormones n'étant pas sécrétées, le corps compense en augmentant sa production d'androgène qui est selon le NHS (2019) "une hormone sexuelle naturellement plus élevée chez les hommes". Comme son nom l'indique, l'hyperplasie congénitale des surrénales est présente dès la vie intra-utérine. Ainsi, chez une personne aux chromosomes femelles type XX, cette production plus importante d'androgènes favorise des organes génitaux différents à la naissance.

Il est également possible pour une personne avec une expression de genre féminine avec des chromosomes XX de présenter des organes génitaux externes femelles mais avec une absence d'utérus, du col de l'utérus et/ou de la partie postérieure du vagin. Les ovaires sont toutefois présents et assurent leurs fonctions. Une personne présentant ces caractéristiques développera donc normalement au moment de la puberté une poitrine et des poils pubiens. Cette variation est typique du "syndrome de Rokitansky ou syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser" dont la cause n'est pas réellement connue aujourd'hui. Ce syndrome est généralement détecté lors de la puberté chez les personnes avec une expression de genre féminine avec une absence de

menstruations ainsi que lors des premiers rapports sexuels où la pénétration peut être difficile en raison d'un vagin parfois raccourci. (NHS, 2019) Enfin, Il existe des personnes présentant “à la fois du tissu ovarien et testiculaire (parfois un ovaire et un testicule)”. (NHS, 2019) Selon Ahmed, Lucas-Herald, McGowan, et Tobias (2014), “l'anomalie ovotesticulaire du développement sexuel 46,XX” représente “moins de 3-10%” de l'ensemble des variations existantes. Les organes génitaux peuvent être femelle, mâle ou encore différents ne permettant pas de distinguer un organe génital femelle ou mâle. (NHS, 2019) Ces personnes possèdent généralement des chromosomes femelles de type XX. (NHS, 2019) Ainsi, dans la majorité des cas, ces personnes possèdent des “organes génitaux internes féminins (utérus, héli-utérus ou utérus rudimentaire)”. (Ahmed, LucasHerald, McGowan, & Tobias, 2014) De plus, ces personnes peuvent être pourvues d'un matériel génétique normalement présent sur un chromosome Y mais présent sur leur chromosome X. (NHS, 2019) Bien que cette variation soit généralement diagnostiquée au cours de la période néonatale en raison de la présence d'organes génitaux non dyadiques, dans de rares cas, l'individu peut présenter un pénis de conformation dyadique et des “ovotesticules bilatéraux descendus (gonades contenant des éléments ovariens et testiculaires)”. La période pubertaire se déroule cependant anormalement avec des manifestations telles que “une douleur dans le bas-ventre, une gynécomastie, une hernie inguinale, une masse inguino scrotale, une cryptorchidie ou des aménorrhées/une hématurie périodique” en fonction du genre attribué à la naissance. (Ahmed, et al., 2014) La cause de cette variation n'est pas vraiment connue. (NHS, 2019) D'après Ahmed, et al. (2014), l'origine serait “liée [...] à des mutations génétiques”.

Les causes les plus fréquentes d'intersexuations, parmi l'ensemble des variations présentées, sont “l'hyperplasie congénitale des surrénales, les anomalies hormonales, et les variations des chromosomes sexuels du bébé” (Achermann, 2016) Cependant l'étiologie de ces intersexuations n'est aujourd'hui pas totalement connue, notamment pour de nombreuses intersexuations 46, XY, mais règne dans “les gènes et voies de signalisation altérés” lors de la “détermination gonadique et sa différenciation en testicule ou en ovaire” au moment de la vie intra-utérine. (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018) Bessiène, Lombès, et Bouvattier (2018), proposent un tableau reprenant une partie des gènes qui, par leur altération ou mutation, sont à l'origine des intersexuations. (cf.

Annexe IV)

L'ensemble de ces intersexuations décrites plus haut représentent de manière générale les cas de figure existants. On comprend que toutes ces intersexuations ne sont pas visibles ou détectables chez un nouveau-né qu'elles peuvent être diagnostiquées plus tardivement lors de la puberté, à l'âge adulte (tel que l'insensibilité complète aux androgènes 46, XY et les dysgénésies gonadiques complètes 46, XY par exemple) ou encore ne jamais être observées car ces particularités ne sont pas nécessairement visibles à l'œil nu. (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018) Ainsi, ces différents cas de figure impliquent une prise en charge singulière et parfois précoce. Selon Bessiène, Lombès, et Bouvattier (2018), il serait pertinent d'effectuer un diagnostic génétique précis permettant "une prise en charge du patient dans sa globalité, du choix de sexe à la mise en place d'un traitement précoce puis pubertaire adapté, ainsi que la possibilité d'un conseil génétique pour les grossesses futures".

Quelles sont véritablement ces prises en charge et quel est leur but ? Peut-on vraiment changer un sexe et pourquoi chercher à le modifier ?

3. 2. Prise en charge médicale d'un nouveau-né intersexué

Le diagnostic des variations que peut présenter une personne intersexuée est généralement effectué après la naissance lorsque ces variations sont visibles à l'examen clinique et plus rarement "devant une discordance entre le sexe chromosomique à l'amniocentèse et l'échographie". (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018)

3.2.1. Diagnostic des intersexuations et équipe multidisciplinaire intervenante

Lors du suivi de grossesse, l'identification du sexe du fœtus est un examen de routine. (Kraus, 2015) En Belgique, le sexe chromosomique de l'enfant peut être déterminé en prénatal au moyen d'une échographie et d'un test nommé « NIPT test ». (Universitair Ziekenhuis Brussel, 2022) A l'origine, le NIPT test est surtout utilisé afin d'analyser, au moyen d'une prise de sang maternelle, le caryotype fœtal présent dans le sang maternel à partir de la douzième semaine de grossesse. (Universitair Ziekenhuis Brussel, 2022) Cet examen permet de mettre en évidence le risque pour le fœtus d'exposition au syndrome de Down, à la trisomie 18 et à la trisomie 13. (Universitair Ziekenhuis Brussel, 2022) Par le

biais de l'analyse des chromosomes fœtaux, il est donc également possible de visualiser les chromosomes sexuels et ainsi déterminer le sexe du fœtus. (Universitair Ziekenhuis Brussel, 2022) Certaines intersexuations peuvent donc être diagnostiquées au moyen de cet examen qui met en évidence les chromosomes sexuels. (Achermann, 2018) La détermination "de l'ADN fœtal libre (cfDNA) permet en théorie d'analyser la totalité du génome fœtal, ce qui entraîne une augmentation des détections de microdélétions, de microduplications, de trisomies autosomiques rares et de maladies monogéniques, ainsi que d'aneuploïdies des chromosomes sexuels (SCA)". (Comité consultatif de bioéthique de Belgique, 2021)

Pour le syndrome de Turner par exemple, le diagnostic prénatal est établi lors de l'observation d'intersexuations par échographie ou encore lors de "découverte fortuite lors d'une amniocentèse". (Cabrol, 2007)

La question de la prise en charge face à cette découverte fait actuellement l'objet d'un grand débat concernant le consentement libre et éclairé des patients. En effet, la distinction entre une découverte fortuite et ce qui fait partie du spectre de dépistage n'est pas sans conséquences normatives. Le conseil génétique, précédant le test, doit inclure davantage d'informations concernant les aneuploïdies chromosomiques sexuelles (SCA) et prévenir que leur dépistage fera partie du test. En effet, le comité consultatif de bioéthique de Belgique considère qu'il est important que les futurs parents soient informés à l'avance que de telles découvertes peuvent être faites, plutôt que de les mettre devant le fait accompli. Il en va du respect du droit à l'information et au consentement des parents qui ne peuvent valablement consentir au NIPT test s'ils n'ont pas reçu les informations complètes des recherches engagées et sur la découverte d'une SCA lors de l'analyse des chromosomes sexuels. (Comité consultatif de bioéthique de Belgique, 2021)

En effet,

Un résultat positif au test NIPT pour un SCA place la femme enceinte (le couple) devant la question de savoir si elle souhaite ou non que le résultat du test cfDNA soit confirmé par un test invasif, et dans un second temps, si elle envisage ou non une interruption de grossesse dans ce cas. [...] Le Comité estime néanmoins qu'il n'y a pas non plus de raison de limiter le dépistage prénatal aux affections telles que les trisomies 21,

13 et 18, puisqu'il pourrait y en avoir d'autres tout aussi graves. Cependant, quand il s'agit d'affections plus modérées ou extrêmement variables, le Comité estime qu'il ne va pas de soi que tout ce qui pourrait être considéré par certaines personnes comme un motif d'avortement sélectif devrait permettre de justifier leur inclusion systématique dans un dépistage prénatal. [...] Eu égard à ce qui précède, le Comité estime que le dépistage des SCA ne devrait pas faire partie de l'offre de dépistage « standard » par NIPT et de son rapportage. Le Comité vise à décourager les excès potentiellement dommageables de dépistage et de rapportage et insiste sur la nécessité de développer une réflexion sociétale sur ce sujet. Toutefois, le Comité note que les tests prénataux (autres que le dépistage par NIPT) – tels que l'amniocentèse et la CVS – permettent aussi d'identifier les SCA et que celles-ci sont couramment rapportées. Cela signifie que, dans ce contexte, on considère qu'il relève de la liberté de choix des parents de recevoir ces informations et de décider, sur cette base, d'interrompre la grossesse ou pas. (Comité consultatif de bioéthique de Belgique, 2021, p. 16, 19, 20)

Une autre prise en charge prénatale, dans les cas de détection de ces variations chez le fœtus lors de ces examens, peut intervenir. (Kraus, 2015) En effet, une femme peut avoir recours à un traitement hormonal, la dexaméthasone, durant sa grossesse. Ce traitement est établi dans les cas d'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) seulement afin de mettre au repos les surrénales fœtales et diminuer le risque d'interventions lourdes plus tard. (C. Brachet, communication personnelle, 9 mai 2022) Il est important de diagnostiquer et traiter rapidement l'HCS qui, par l'insuffisance surrénalienne plus ou moins sévère, peut mettre "en jeu le pronostic vital". En effet, "la forme classique avec perte de sel entraîne une hyponatrémie (parfois sévère), une hyperkaliémie et une hypotension (ainsi qu'une virilisation des organes génitaux externes des filles atteintes)". (Calabria, 2020) Des études ont montré que ce traitement hormonal durant la grossesse est efficace surtout lorsqu'il est commencé avant la 6^{ième} semaine de gestation "bien que les effets secondaires potentiels des stéroïdes sur le fœtus et la mère pendant la gestation soient une source de discussion". (Mouriquand et al., 2016) En effet, l'exposition à ce traitement "chez les enfants prématurés est associée à une augmentation de la raideur de la crosse aortique et à une modification du

métabolisme du glucose au début de l'âge adulte", soit un "risque accru de maladie cardiaque et de diabète". (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015)

Lorsqu'une intersexuation est détectée à la naissance, la prise en charge des nouveau-nés intersexués nécessite une équipe médicale multidisciplinaire comprenant entre autre des médecins, des endocrinologues pédiatre, des urologues, des chirurgien.ne.s, des gynécologues, des psychologues, des pédopsychiatres, des infirmier.ère.s, des sages-femmes, des généticien.ne.s, des néonatalogues et des biologistes. (Achermann, 2018) (C. Brachet, communication personnelle, 9 mai 2022) L'intérêt d'une équipe médicale multidisciplinaire est de permettre des interactions et des échanges d'expertises entre les professionnel.le.s afin d' "effectuer un diagnostic rapide du type d'intersexuation, éventuellement par des examens secondaires de laboratoire et / ou radiologiques", d' "écarter les pathologies pouvant mettre en danger la vie du nouveau-né", de "rassurer et informer les parents" et "permettre l'assignation rapide d'un sexe". (Phan-Hug et al., 2016)

Le/la médecin peut être amené.e à expliquer les résultats d'examens complémentaires comme le NIPT test. Le/la médecin accompagne les parents durant la grossesse, les rassure, répond à leurs questions et assure la continuité des soins initiés par d'autres collègues. (H. Ballout, communication personnelle, 29 mai 2022)

L'endocrinologue pédiatre détient un rôle décisif dans le "choix de l'attribution du sexe" d'un nouveau-né intersexe et "doit pouvoir répondre si l'intersexuation est liée au développement des gonades, à la synthèse des stéroïdes, à une hypersécrétion des androgènes ou à la sensibilité aux androgènes". (Phan-Hug et al., 2016) Pour découvrir l'origine de l'intersexuation, l'endocrinologue devra effectuer un dosage hormonal en choisissant précautionneusement un moment pour le prélèvement car une "variabilité des taux hormonaux durant les premiers mois de vie" existe. (Phan-Hug et al., 2016) L'idéal serait d'effectuer les tests "dans une fenêtre entre 2 - 6 mois" de vie où l'activité gonadotrope est élevée. (Phan-Hug et al., 2016)

Le/la chirurgien.ne intervient lorsqu'il y a une indication opératoire, peu importe l'âge de l'enfant. Les techniques chirurgicales, telles que les chirurgies génitales

féminisantes ou masculinisantes, sont définies selon “la décision d’attribution du genre prise en commun dans le cadre de la consultation multidisciplinaire, et ce, quasiment quelle que soit la présentation clinique initiale”. (Phan-Hug et al., 2016) On retrouve également des chirurgien.ne.s urologue pédiatrique qui prennent en charge “les malformations des reins, de l’appareil urinaire” ainsi que les intersexuations au moyen de chirurgie génitales. (HUDERF, 2021)

Le/la gynécologue “dispense des soins spécialisés scientifiquement fondés dans le cadre du diagnostic et du traitement des maladies du tractus génital”. Le/la gynécologue joue également un rôle de prévention, d’accompagnement et communication auprès du nouveau-né et de sa famille. (Conseil Supérieur des médecins spécialistes et des généralistes, 2017)

Le/la psychologue apporte un vrai soutien aux familles. Il permet de reprendre les informations données au sujet de l’intersexuation de l’enfant en utilisant un vocabulaire plus adapté (non médical) pour permettre une compréhension totale de la situation. Le/la psychologue apporte des clés pour gérer les situations stressantes et difficiles comme “la façon de donner des nouvelles à la naissance de votre bébé, comment discuter de votre enfant avec votre entourage, et, très important, dans le futur, comment vous allez parler à votre enfant de son histoire.” (Achermann, 2018)

Le/la pédopsychiatre accompagne la personne concernée ainsi que “sa famille dans sa globalité”.

Le suivi pédopsychiatrique est important, tout en pouvant prendre des formes très variables et modulables suivant les aspects personnels, socio-familiaux et culturels. L’importance se porte essentiellement sur la compréhension et surtout sur l’interprétation de l’information donnée, l’élaboration qui s’ensuit dans le choix et la construction de l’identité sexuée dans toutes ses dimensions, incluant le positionnement par rapport à la sexualité. L’enfance et l’adolescence sont des périodes dynamiques et mobilisatrices, propices aux réaménagements psychiques, d’où l’importance d’un accompagnement pédopsychiatrique de longue durée, qui reste ouvert, permettant d’accompagner chacun dans ses propres choix. (Phan-Hug et al., 2016, paragr. 13)

L'infirmier.ière aide à "l'établissement du diagnostic médical par le médecin et à l'exécution du traitement prescrit". L'infirmier.ière assure une assistance continue, observe, identifie et établit "l'état de santé sur les plans psychique, physique et social" du nouveau-né. L'infirmier.ière a également pour rôle d'informer et de conseiller les parents. (Service public fédéral, 2016)

Le/la sage-femme intervient généralement en premier lieu. Iel représente le premier contact entre les parents, le nouveau-né intersexué et l'équipe multidisciplinaire qui prendra en charge l'enfant. Le/la sage-femme a pour rôle également, si iel est sensibilisé.e à la question intersexe et connaît les principes de la mise au point, de communiquer l'éventuelle incertitude et attente quant à la déclaration du sexe. Le/la sage-femme peut également inviter les parents à prendre connaissance des brochures d'information proposée par l'hôpital (si elles existent), ou par des associations de personnes sensibilisées à ce sujet. Il est important également que le/la sage-femme utilise un vocabulaire adéquat et bienveillant. (C. Brachet, communication personnelle, 9 mai 2022)

Le/la généticien.ne a pour rôle d'identifier et analyser les gènes à l'origine d'intersexuations au moyen d'un caryotype. Les données du bilan clinique, paraclinique et l'anamnèse familiale, permettent d'orienter le bilan génétique. (Phan-Hug et al., 2016)

Le/la néonatalogue s'assure qu'il n'y ait aucune urgence vitale et organise les soins spécialisés comme les "examens sanguins et radiologiques" afin de faciliter la prise en charge de l'ensemble des professionnel.le.s de la santé intervenants. (Phan-Hug et al., 2016)

Le/la biologiste "assure la mise au point et l'exécution d'examens de laboratoire in vitro sur des échantillons d'origine humaine (tels que sang, urine...)". Le/la biologiste "veille à l'exactitude des données médicales" et "contribue ainsi à un diagnostic précis". (SPF, 2019)

La prise en charge d'un nouveau-né intersexué et son entourage par une équipe multidisciplinaire est primordiale. Chaque profession est importante et intervient à des moments décisifs dans l'accompagnement des parents et du nouveau-né. Ce fonctionnement permet notamment des réflexions et échanges de qualité entre professionnel.le.s de la santé tout en assurant une centralisation des soins. (Phan-hug et al., 2016)

3. 2. 2. Examens et stratégies d'interventions

Sur le terrain, la/le sage-femme, en première ligne, a pour rôle d'“examiner le nouveau-né et en prendre soin” ainsi que de “détecter chez la mère ou l'enfant les signes annonciateurs d'anomalies qui nécessitent l'intervention d'un médecin et assister ce dernier s'il y a lieu”. (Service public fédéral, 2016)

Chaque situation sera évaluée et prise en charge au cas par cas. On observe tout de même une similitude dans la prise en charge : les premiers examens sont équivalents. (Achermann, 2018) (C. Brachet, communication personnelle, 9 mai 2022) Les médecins prescrivent généralement une prise de sang afin d'effectuer différents dosages notamment au niveau hormonal et réaliser un caryotype afin d'analyser les chromosomes de l'enfant et pouvoir poser un diagnostic sur le type d'intersexuation en question. Un examen des urines peut être également réalisé dans le but de doser et apprécier le fonctionnement des hormones sexuelles et des glandes surrénales. Les résultats sont délivrés sous quelques jours. Enfin, une échographie ou une IRM pour visualiser les organes génitaux internes peut être requise. Dans de rares cas, l'équipe multidisciplinaire peut avoir recours à une coelioscopie afin d'observer l'aspect des gonades (ovaires, testicules) et procéder à une biopsie pour analyser ces gonades. (Achermann, 2018)

Après analyse des résultats des examens effectués, un traitement est parfois mis en place. Pour cela, les professionnel.le.s de la santé doivent prendre en considération certains paramètres tels que “l'apparence corporelle, le soutien psychosocial, les influences socioculturelles, le développement lié au genre et le contexte génétique et/ou biochimique, en plus des implications éthiques, juridiques et sur les droits de l'homme”. (Cools et al., 2018)

Selon Cools et al. (2018), chaque personne présentant une intersexuation doit pouvoir bénéficier d'une “évaluation diagnostic approfondie, y compris un examen physique complet du corps et des organes génitaux, des enquêtes biochimiques et génétiques et des études d'imagerie” dont les résultats sont discutés par l'équipe multidisciplinaire. Ainsi, le diagnostic permettra de fournir, au niveau de la génétique moléculaire, “des prédictions pronostics et des conseils génétiques et de mettre en place un plan de gestion individualisé”. (Cools et al., 2018)

De plus, Bessiène, Lombès, et Bouvattier (2018), recommandent l'examen judicieux des organes génitaux externes lors de l'examen clinique du nouveauné

afin de signaler “la présence ou non de gonades palpables, et décrire le phénotype en des termes indifférenciés. Il convient de rechercher des signes pouvant s’intégrer dans un syndrome polymalformatif, en particulier des anomalies squelettiques, rénales, anales ou cutanées”.

Certains outils interviennent dans la prise en charge afin de pouvoir déterminer de quelle intersexuation il s’agit. Des scores et des classifications sont notamment utilisés. A l’hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola (HUDERF) par exemple, l’external génital score est utilisé. Ce score permet de décrire, dépendamment du/de la professionnel.le de la santé, dans le dossier médical la présence et localisation des gonades, la fusion des bourrelets, la mesure du bourgeon génital et parfois la mesure de la distance ano-génitale. Les résultats peuvent également être utilisés pour décrire une population et établir des moyennes ou les faire apparaître dans des bases de données. (C. Brachet, communication personnelle. 9 mai 2022)

La classification de Prader peut également intervenir dans un diagnostic afin de définir le “phénotype génital en précisant le degré de virilisation des organes génitaux externes de la fille de I à V. Stade I : phénotype féminin avec minime hypertrophie clitoridienne et stade V : phénotype masculin avec hypospadias glandulaire et bourrelets génitaux vides” (cf. Annexe V). (Lenoir, Landecy, Jacamon, & Behr, 2018)

Qu’en est-il pour le choix du sexe de l’enfant ? Est-ce indispensable d’assigner un sexe à l’enfant ? Est-il essentiel de recourir à l’ensemble de ces interventions et examens qui peuvent se montrer particulièrement intrusifs chez les personnes intersexuées ?

D’après Bessiène, Lombès, et Bouvattier (2018), “la prise en charge des DSD a beaucoup évolué ces dernières années, et le dogme initial qui privilégiait une chirurgie systématique précoce est aujourd’hui très discuté”. Dans certains cas d’intersexuation, le/la professionnel.le de la santé n’éprouve pas de difficultés à assigner un genre. Cependant le choix est plus complexe lorsque le phénotype ne répond pas aux phénotypes dits “fille” ou “garçon”. (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018) Le sexe est alors généralement attribué selon les “critères génétiques” de la personne (Kraus, 2015) mais l’assignation à un genre fait référence à un ensemble d’éléments.

En effet,

Le caryotype ne dicte pas seul le choix de sexe, qui dépend aussi de la cause (virilisation pubertaire connue ou non [...]), du risque de développement de tumeur gonadique, de l'apparence des OGE, de la présence des organes génitaux internes, des possibilités chirurgicales, du potentiel de fertilité, et du contexte psychosocial, culturel et/ou religieux. (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018, p. 27)

De plus,

Les parents doivent être informés longuement afin qu'ils participent de façon éclairée à la décision. Le vocabulaire employé doit être précis et descriptif, avec des termes techniques non discriminatoires (bourgeon génital, bourrelets génitaux, etc.). (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018, p. 28)

L'assignation d'un genre féminin ou masculin à la naissance implique encore des interventions chirurgicales de normalisation, au niveau du tubercule génital, afin de se rapprocher des organes génitaux dyadiques. (Jacquot, 2011) Ainsi, le clitoris ou gland du pénis peut "soit être laissé intact, soit réduit en taille chez un patient assigné femme, soit remodelé chez un patient assigné homme". On parlera de chirurgie de réduction clitoridienne ou de reconstruction du tubercule génital chez l'homme. (Mouriquand et al., 2016)

Cette volonté de normalisation des corps amène à des pratiques chirurgicales particulières, basées sur des chiffres arbitraires et des jugements de professionnel.le.s, dont on peut remettre en question leur légitimité.

En effet,

Davantage d'enfants intersexes subissent une transition vers le sexe féminin étant donné qu'« un vagin fonctionnel peut être construit dans quasiment tous les cas, [tandis que] la construction d'un pénis fonctionnel est un objectif beaucoup plus difficile à atteindre » (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015, p. 20)

La chirurgie a également pour but selon Mouriquand et al. (2016) de "restaurer l'anatomie génitale fonctionnelle pour permettre de futurs rapports sexuels avec pénétration", faciliter la capacité de reproduction future, "réduire les risques

urologiques liés à l'anatomie génito-urinaire anormale, c'est-à-dire les infections des voies urinaires, avec des conséquences potentielles des voies urinaires supérieures et une incontinence urinaire", "éviter la rétention de liquide ou de sang dans les cavités vaginales ou utérines", "éviter la virilisation tardive à la puberté chez les personnes élevées en tant que filles ou le développement mammaire chez les personnes élevées en tant que garçons", "réduire le risque de cancers gonadiques", "favoriser le développement d'identités individuelles et sociales", "éviter la stigmatisation liée à une anatomie atypique", et "répondre au désir des parents d'élever un enfant dans les meilleures conditions possibles". Le discours tenu par les équipes médicales est particulièrement pathologisant et les actes entrepris, sur les nouveau-intersexués notamment, sont en réponse à une certaine pression de la société qui cherche à normaliser les corps.

Il est parfois également nécessaire à la puberté de recourir à nouveau à la chirurgie pour permettre à l'individu d'être "apte au coït". (Jacquot, 2011) En effet, 80% à 85% des vaginoplasties pratiquées dans la petite enfance donnent des sténoses vaginales (rétrécissements) et 78.5% doivent être réopérées. (Faustosterling, 2012) Enfin, le recours à un traitement hormonal lors de la puberté est parfois inéluctable soit en raison d'un défaut hormonal soit pour apporter les hormones du genre assigné. (Jacquot, 2011) Pas moins de 96% des intersexes subissent au moins un traitement hormonal et 64% une gonadectomie avec les conséquences secondaires qu'elles provoquent. (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015)

Quels sont les avantages à entreprendre des opérations chirurgicales précoces?

Bessiène, Lombès, et Bouvattier (2018) ont recensé les différentes prises en charge en fonction des intersexuations présentées.

Lors d'un symposium autour des DSD à l'ECE, le Pr Kalfa a présenté son point de vue concernant la prise en charge des DSD, XY. La chirurgie doit être effectuée par un chirurgien expert, au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Une étude française monocentrique rétrospective incluant 501 uréthroplasties a démontré que les complications postopératoires (sténoses, fistules, hématomes, déhiscence, et infection) sont plus élevées lorsque la chirurgie est réalisée après 24 mois (41 %) vs

chirurgie avant 24 mois (26 %) ($p = 0,002$, OR = 1,98 ; IC 95 % : 1,263, 13]). Différer la chirurgie après l'âge de 2 ans semble être délétère pour les patients. (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018, p. 27)

IGLYO, OII Europe et EPA (2018) accusent les arguments avancés par les professionnel.le.s de la santé pour le recours à une intervention chirurgicale, médicale ou une prise de traitement pendant l'enfance ou chez le nouveau-né :

Ne pas opérer augmente les risques de cancer, il vaut mieux opérer l'enfant à un âge très précoce pour qu'il ne se souvienne pas des opérations, l'intervention précoce est moins risquée/mieux réussie, les interventions réduiront les pressions sociales et aideront l'enfant à mieux « s'intégrer ». (IGLYO, OII Europe et EPA, 2018, p. 7)

Cependant, après la naissance, une intervention immédiate peut être nécessaire si l'enfant présente une perte de sels minéraux, qui intervient notamment dans les cas d'HCS, ou un urètre fermé. La perte de sels minéraux chez l'enfant nécessite une intervention, des contrôles et une prise de médicaments ultérieurs. Le cas d'un urètre fermé chez l'enfant, représente également une urgence dans la mesure où il ne peut pas évacuer normalement les urines. (IGLYO, OII Europe & EPA, 2018)

Cependant, concernant les intersexuations 46, XX notamment

En 2010, la chirurgie précoce était soutenue par l'Endocrine Society pour toutes les patientes HCS à l'exception des moins virilisées (Prader 1 et 2). Elle est aujourd'hui contestée par les défenseurs des droits de l'homme. Récemment, des données encourageantes sur le suivi de patientes HCS non opérées pendant l'enfance vont à l'encontre d'une chirurgie précoce systématique : les résultats préliminaires de sept filles âgées de 1 à 8 ans suggèrent qu'il est acceptable, en accord avec le patient et sa famille, de différer la chirurgie génitale. Lina Michala, gynécologue, a rapporté son expérience dans le suivi de patientes adultes atteintes d'HCS, opérées ou non durant la petite enfance (*Symposium 30 ECE*). Lors d'une chirurgie précoce, le risque de reprise chirurgicale reste élevé et concerne au moins un patient sur quatre. Lorsqu'il s'agit de chirurgie

clitoridienne, ce taux s'élève à une patiente sur cinq. L'espoir d'obtenir un aspect « normal » des OGE malgré le mauvais contrôle de la maladie (croissance du clitoris, sténose vaginale...) conduit à des interventions répétées, alors qu'une minorité de patientes ont un vagin anatomique et fonctionnel suite à une vaginoplastie réalisée dans la petite enfance. L'évaluation de la fonction sexuelle par le questionnaire GRISS a montré une corrélation entre faible sensibilité du clitoris et dysfonction sexuelle. Les meilleurs résultats ont été obtenus chez les femmes ayant eu une résection partielle du corps du clitoris épargnant l'innervation. En ce qui concerne les résultats cosmétiques, il existe une différence importante entre l'évaluation médicale et l'insatisfaction des patientes. L'examen gynécologique met souvent en évidence une mauvaise position du clitoris et un aspect cicatriciel au niveau des lèvres et autour du vagin. Le résultat esthétique était inversement corrélé à la sévérité de la HCS. Néanmoins, les techniques chirurgicales ont progressé, envisageant la perspective d'une amélioration future du résultat esthétique. L'activité sexuelle est diminuée chez les femmes HCS dont l'âge du premier rapport est plus tardif. Les sténoses vaginales quasi systématiques entraînent des rapports sexuels douloureux. (Bessiène, Lombès, Bouvattier, 2018, p. 27)

D'autres alternatives sont aujourd'hui explorées comme une chirurgie tardive ou encore ne pas avoir recours à la chirurgie. (Bessiène, Lombès, Bouvattier, 2018)
En effet,

L'absence d'urgence vitale, l'incapacité d'obtenir le consentement éclairé du patient conduisent à de nouvelles questions éthiques, politiques et sociétales. L'absence d'intervention chirurgicale doit être considérée comme un véritable choix thérapeutique et non pas comme une attitude passive. Le temps de réflexion consacré à la prise de décision est capital. L'option sans chirurgie reste un choix, et à ce jour aucune de ces questions n'est résolue. (Bessiène, Lombès, Bouvattier, 2018, p. 27)

Ahmed, et al. (2014) soulignent, concernant le traitement chirurgical, que chaque cas est à prendre dans sa singularité en fonction du genre assigné et "de la configuration gonadique".

Ces recommandations reposent sur une construction hétéronormative de la société : la reproduction est-elle une finalité en soi ? Ne peut-on, par exemple, pas être pleinement une femme sans utérus ou sans désir d'enfant ?

3. 2. 3. Le soutien psychologique

Enfin, le soutien psychologique est un élément important à ne pas négliger dans la prise en charge d'un nouveau-né intersexué. Un soutien et une aide psychologique, de la part des professionnel.le.s de la santé, est primordial pour le nouveau-né comme pour sa famille. (Ahmed, et al., 2014) (Bohring et Hiert, 2011) Il est important de prendre conscience que la décision du sexe de l'enfant et les soins qui en découlent sont des décisions qui visent "le bien être psychologique" de l'enfant basées sur les connaissances du développement de l'identité de genre et "sur l'expérience d'autres personnes dans la même situation". (Achermann, 2018) (C. Brachet, communication personnelle, 9 mai 2022) Dans ces situations incongrues, l'aide psychologique proposée par un.e professionnel.le de la santé apporte à la famille un regard extérieur à la situation, aide à déculpabiliser, à dédramatiser ainsi qu'à apporter des solutions et aider à la prise de décisions. (Callens & Motmans, 2020) Les professionnel.le.s de la santé doivent être disponibles pour les parents et écouter leurs ressentis et inquiétudes. Il serait intéressant également de prendre le temps d'orienter les parents vers d'autres parents d'enfants intersexué.e.s ou vers des personnes concernées, prêtes à échanger, des groupes de parole ou encore des associations sensibilisées à la question intersexe. Enfin, il est important en tant que professionnel.le.s de la santé d'avoir une approche bienveillante et d'apprendre aux parents à reconnaître et accepter leurs limites en les respectant et avançant à leur rythme. (Callens & Motmans, 2020)

La/le sage-femme détient un rôle important dans le soutien des parents. En effet, d'après les compétences de la/le sage-femme décrites par le Service public fédéral (2016) :

La sage-femme accompagne les processus biologiques naturels, psychologiques, sociaux et culturels durant la période périnatale, qui est une période vulnérable. Les futurs parents vivent un processus développemental complexe et doivent pouvoir compter sur un

accompagnement scientifique, médico-obstétrical et psycho-social.
(Service public fédéral, 2016, p. 12)

La/le sage-femme doit également promouvoir le lien entre la personne portant l'enfant et l'enfant. Ainsi, elle a pour rôle d'établir et renforcer "le contact physique et affectif entre la mère et l'enfant" après l'accouchement "en encourageant le contact peau-à-peau" malgré les examens auxquels le nouveau-né intersexué ne peut pas déroger. La/le sage-femme "sensibilise, informe et donne des conseils".
(Service public fédéral, 2016)

De plus,

La sage-femme est compétente et à même de dispenser des soins optimaux, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, avec le(s) médecin(s) traitant(s), les professionnels des soins de santé, dans le respect de l'expertise de chacun. La sage-femme garantit que chaque femme reçoive à tout moment l'aide professionnelle appropriée en fonction de ses besoins. Elle coordonne et supervise le processus de soins et, partant, facilite la dispensation de soins périnataux continus transmuros. (Service public fédéral, 2016, p. 13)

3.3. Les limites de la prise en charge

Aujourd'hui, dans les pays européens, deux conditions fondamentales sont nécessaires pour effectuer un acte médical sur une personne : "le consentement de la personne et l'existence d'une nécessité médicale ou thérapeutique – une utilité pour la personne elle-même." (Assemblée Nationale, 2018) On remarque, notamment aux détours des témoignages, que dans la majeure partie des cas, les parents d'enfants intersexué.e.s ne bénéficient d'aucune information sur les intersexuations et sur "le caractère complètement sain de l'intersexuation dans l'immense majorité des cas, n'induisant aucune pathologie, ni à long terme ni à court terme, et sur les conséquences pour l'enfant, les parents, et d'autres personnes". (Assemblée Nationale, 2018) Devant ces caractéristiques physiologiques qui sortent d'une vision dyadique des corps, les personnes intersexuées sont souvent considérées comme malades. Or, selon

l'Assemblée Nationale (2018), leurs caractéristiques atypiques ne mettent pas "en péril leur existence, leur santé, leur capacité à vivre dans la société".

Il est intéressant de noter que l'OMS a mis à jour le 25 mai 2019 la Classification Internationale des Maladies (CIM) et a donc supprimé dans sa onzième classification internationale des maladies CIM-11 le terme "trouble de l'identité de genre" qui qualifiait les personnes transgenres. (Conseil de l'Europe, 2019) La CIM étant selon l'OMS (2021) "un document qui fournit des données et un vocabulaire normalisés pour aider à diagnostiquer et à surveiller les problèmes de santé dans le monde entier", cette avancée diminuerait les stigmatisations liées à la diversité des genres, permettrait un meilleur financement de la santé, un meilleur accès aux soins et donc une meilleure qualité de vie pour ces personnes. Cette modification cruciale apportée à la CIM-11, doit être acceptée et reconnue par un maximum de pays afin de faire évoluer positivement la condition des personnes transgenres. (OMS, 2021) Devant cette avancée pour les personnes transgenres, on ne peut qu'espérer qu'il en soit de même un jour pour les personnes intersexuées.

L'United Nations Human Rights (s.d.) avance que cette obsession pour la conformité de l'appareil génital féminin ou masculin est dû aux stéréotypes sexuels binaires. En effet, les actes médicaux et chirurgicaux menés sur les personnes intersexuées "sont souvent justifiés sur la base de normes culturelles ou relatives aux genres, ou encore par des croyances discriminatoires concernant les personnes intersexes et leur intégration dans la société". (United Nations Human Rights, s.d.)

Voici un exemple illustré par Kraus (2015) basé sur un article qui analyse l'essor des techniques de diagnostic prénatal dans un grand hôpital israélien notamment rédigé par M. Raz. La pratique qui y est décrite n'est pas un cas isolé et ces actes induisent un questionnement éthique.

Kraus (2015) propose de prendre l'exemple de l'hypertrophie clitoridienne qui selon les médecins, ne serait pas une variation "grave" dans la mesure où "la taille du clitoris peut être facilement réduite par un traitement hormonal (in utero ou après la naissance) et une génitoplastie féminisante précoce". Ainsi, "l'enfant sera facilement reconnu comme une fille" avec des caractéristiques sexuées féminines et un clitoris de petite taille, permettant à l'enfant une qualité de vie "relativement acceptable". (Kraus, 2015) Un cas de micropénis chez un enfant

pose cependant plus de problèmes selon les médecins. (Kraus, 2015) Le micropénis constituerait “un handicap grave dans tous les domaines de la vie sociale d’un garçon, y compris ses relations sexuelles”. En effet, cette variation peut entraîner des difficultés “à uriner debout, qui emblématique les difficultés que l’enfant à naître aura à se faire reconnaître comme un « vrai » garçon”. (Kraus, 2015) De plus, il est plus facile chirurgicalement de “construire un néovagin” plutôt qu’un “pénis fonctionnel”. (Kraus, 2015)

Pourquoi chercher à "corriger" ces variations si elles ne mettent pas en jeu la santé du nouveau-né ? Jusqu’où est-on capable d’intervenir ?

Les actes médicaux et chirurgicaux ne sont pas anodins. Ces interventions impliquent des “conséquences à vie, et une assignation vers un genre qu’il ou qu’elle n’aura pas choisi, sous des prétextes strictement médicaux.” (Assemblée Nationale, 2018) De plus, “souvent irréversibles, ces interventions peuvent entraîner la stérilité, l’incontinence, la perte de sensation des organes génitaux, des douleurs physiques et des souffrances mentales, telles que la dépression, pouvant durer tout au long de la vie.” (United Nations Human Rights, s.d.) Ces actes peuvent constituer un réel frein dans les relations sexuelles plus tard. A titre d’exemple, une vaginoplastie “peut être à la fois douloureuse et laisse des cicatrices psychologiques”. Lorsque cette intervention est pratiquée pendant l’enfance notamment, “le néovagin doit être maintenu ouvert à l’aide d’un dilateur, lequel est, en règle générale, introduit régulièrement par la mère de l’enfant”. Cette procédure doit être régulièrement effectuée et ce pendant plusieurs années : “les personnes intersexes soulignent qu’elle est extrêmement douloureuse et comparable à une forme de viol”. (Commissaire aux droits de l’homme du Conseil de l’Europe, 2015)

Par ailleurs, il est difficile de se construire en tant qu’adulte lorsque l’on a “en mémoire une série de chirurgies et de douleurs dans l’enfance sans comprendre ce qui s’était passé ni reconnaître les signes indiquant que leurs parents leur dissimulent des choses importantes à leur sujet”. (Bastien-Charlebois, 2017) Parmi les conséquences physiques, on compte les douleurs, les tissus cicatriciels, les infections, les sténoses, l’ostéoporose, la diminution ou la perte de sensibilité sexuelle, la diminution, la perte ou la croissance de désir sexuel, les changements d’humeur. Les conséquences sur la santé mentale sont le

développement de la honte, du stigma, des symptômes découlant d'agressions à caractère sexuel, de la dépression, des comportements autodestructeurs, des idées suicidaires.

(BastienCharlebois, 2017, paragr. 13)

Cette triste réalité amène à nous poser la question de la normalité de la sexualité : Qu'elle est la normalité de la sexualité ? Est-ce que la reproduction est une finalité en soi ?

Par ailleurs, ces interventions sont couramment exercées sans le consentement "complet, libre et éclairé" de la personne car trop jeune pour se prononcer et participer à la décision. (United Nations Human Rights, s.d.) Ainsi, "ces interventions peuvent porter atteinte au droit à l'intégrité physique et aux droits de ne pas être soumis à la torture, à de mauvais traitements ou à des pratiques préjudiciables." (United Nations Human Rights, s.d.) Cools et al. (2018) préconisent, comme de nombreuses associations sensibilisées aux intersexuations, le report des procédures sensibles et/ou irréversibles comme la chirurgie génitale "jusqu'à ce que la personne soit en âge de participer activement à la décision dans la mesure du possible".

Cependant, la problématique du consentement éclairé est encore plus large. Lorsqu'un enfant est en âge de s'exprimer et de comprendre, quand aura-t-il réellement la capacité de décider de l'aspect de ses organes génitaux ? A quel moment un enfant intègre les concepts de développement sexuel et les implications qui en découlent comme la fertilité et la sexualité ? (C. Brachet, communication personnelle, 9 mai 2022)

Les limites de la prise en charge médicale ont certainement pour racine des croyances ancrées dans la société. Ces pressions générées par ces croyances "en viennent à encourager ou à autoriser de telles interventions malgré l'absence d'indication, de nécessité ou d'urgence médicale et bien qu'elles puissent constituer une violation des normes relatives aux droits de l'homme." (United Nations Human Rights, s.d.) Ainsi, l'accord est souvent donné sans que les conséquences à court et à long terme de telles opérations chirurgicales soient connues et sans qu'un contact ait pu être établi avec des pairs, notamment des adultes intersexes et leurs proches. (United Nations Human Rights, s.d.)

IV. Vécu et difficultés rencontrées par l'entourage lors de la prise en charge

Découvrir en prénatal ou à la naissance que son enfant est intersexué.e peut être bouleversant. En plus d'être bousculé par une multitude de sentiments due à une importante libération d'hormones liées à l'accouchement, les parents d'enfants intersexué.e.s peuvent ressentir de la culpabilité, "ai-je fait quelque chose de mal ?", et de nombreuses craintes peuvent naître face au bien-être et à la santé de leur enfant. (IGLYO, OII Europe & EPA, 2018) A cela peut s'ajouter une grande frustration devant les nombreux examens que doit endurer le nouveau-né et où il peut être séparé de ses parents. La rencontre avec différents professionnel.le.s de la santé, leur sollicitation ainsi que les différentes informations données, parfois compliquées à comprendre étant des termes médicaux, peut également être éprouvant pour les parents. (IGLYO, OII Europe & EPA, 2018)

La prise en charge des nouveau-nés intersexués tend à évoluer afin de soutenir et aider ces personnes et leur entourage dans de meilleures conditions et sans jugement de valeur, mais il arrive fréquemment, dans des établissements non experts, que les parents soient "confrontés à l'inexpérience des soignants et à des maladroites lors de l'annonce du diagnostic." (Bessiène, Lombès, & Bouvattier, 2018)

D'après Bessiène, Lombès et Bouvattier (2018),

Un premier témoignage raconte l'annonce chaotique de choix de sexe d'un enfant dit féminin, avec présence de gonades palpables. Il aura fallu 5 jours d'attente avant le transfert dans un centre expert, sans que les parents n'aient eu réponse à leurs questions. (Bessiène, Lombès et Bouvattier, 2018, p. 28)

De plus, l'enfant ne pouvant ni exprimer son consentement, ni conscientiser la situation, il revient aux parents la lourde responsabilité de prendre la décision de réaliser ou non chez l'enfant des interventions médicales, chirurgicales ou prises de traitements. Bien que les interventions chirurgicales ne soient pas toujours envisagées à la naissance, dans certaines situations les professionnel.le.s de la santé peuvent pousser les parents à prendre une décision rapide. Les parents peuvent alors se sentir déstabilisés et désarmés face à cette prise de décision lourde de conséquences à l'égard de leur enfant. Cette pression médicale peut

influencer la décision des parents qui nécessite réflexion et recul. De plus, le terme d'intersexuation étant souvent inconnu pour les parents et l'entourage, il est primordial de pouvoir leur apporter les connaissances nécessaires à leur prise de décision. (IGLYO, OII Europe & EPA, 2018)

L'une des compétences de la/le sage-femme est d'assurer "l'éducation prénatale" et "la préparation à la parenté". (Service public fédéral, 2016) Iel peut ainsi accompagner les parents dans leur prise de décision en les aiguillant vers une solution bienveillante pour l'enfant.

D'autres témoignages de parents d'enfants intersexué.e.s montrent ce sentiment de solitude et d'incompréhension face à ces évènements.

"Ce qui m'a manqué en tant que parent, c'est une tierce personne, quelqu'un qui aurait pu accorder du temps et de la place aux sentiments et questions non exprimées, avec des connaissances, des mots et de l'empathie. Chaque médecin devrait être assisté d'une telle personne. Quelqu'un qui rassure d'abord le parent, puis le prépare à la situation à laquelle il ou elle doit s'attendre, qui vous aide à traduire tout cela pour les frères et sœurs, les enseignant-e-s, qui vous indique comment gérer les moments de stress, à quoi peut ressembler l'avenir... Car dans mon cas, il n'y avait rien. Aucun exemple, aucune personne qui avait déjà parcouru plus de chemin que moi sur cette route... Cela nécessite naturellement que l'on élargisse son champ de vision, que l'on ose remettre en question les stéréotypes et que l'on fasse un travail émotionnel en tant que parent. Je me rends bien compte que cela n'a pas toujours été facile non plus pour mes parents, ils auront aussi eu peur. Je peux toujours me tourner vers ma maman quand je rencontre des difficultés... et je me dis alors : « Je peux te parler, mais toi auprès de qui peux-tu exprimer ce que tu as sur le cœur ? »" (Callens & Motmans, 2020, p. 24-25)

Aux peurs et incompréhensions des parents s'ajoute le regard de l'entourage qui peut parfois être lourd à porter. Pendant longtemps les équipes médicales conseillaient aux parents de ne pas partager leur situation avec leur famille ou ami.e.s afin d'éviter toute curiosité, culpabilisation et remarques intempestives. Cependant, les parents pouvaient se sentir isolé.e.s et privé.e.s de soutien social de leurs proches face à une situation pouvant être délicate et difficile à gérer. Dans la brochure élaborée pour les parents d'enfants intersexué.e.s, Callens et

Motmans (2020) soulignent l'importance pour les parents de pouvoir s'ouvrir à une personne de confiance que l'on connaît ou non (psychologue, thérapeute) si on en ressent le besoin. L'idéal serait de pouvoir en plus partager son expérience avec d'autres parents et personnes concernées afin d'échanger sur les parcours de vie, les "perspectives d'avenir", "les questions pratiques",... Les enfants devraient également pouvoir bénéficier de ces échanges d'informations et d'expérience avec d'autres jeunes concerné.e.s, leur parent et des professionnel.le.s de la santé. Ces contacts peuvent "apporter reconnaissance, compréhension et soutien". (Callens & Motmans, 2020) Certaines associations proposent des ateliers de rencontre entre parents d'enfants intersexué.e.s où il est possible également de mettre en relation des jeunes. (Callens & Motmans, 2020)

V. Pistes d'amélioration de la prise en charge

A l'heure actuelle, des enfants intersexué.e.s subissent toujours des opérations chirurgicales ou "des traitements hormonaux sans leur consentement éclairé et sans nécessité de santé". (Assemblée Nationale, 2018) Ces actes sont généralement justifiés par l'idée que la chirurgie va aider à une meilleure insertion sociale et par conséquent, un "bien-être psychique de la personne intersexuée". (Assemblée Nationale, 2018)

Une prise en charge ne peut être adéquate et respectueuse que si elle ne tient pas compte du vécu des personnes concernées et de celles qui les accompagnent. Il est primordial d'inclure les parents dans la prise en charge des nouveau-nés intersexués. Malheureusement, la diversité que présente les personnes intersexuées est encore souvent qualifiée de manière pathologisante et attise curiosité et jugements.

A l'occasion de ce travail de fin d'études, j'ai eu l'opportunité d'échanger avec Kris Gunther, lui-même intersexe et fondateur de l'OII Belgium (Organisation Internationale des Intersexes), qui m'a fait partager son expérience poignante avec altruisme. (cf. Annexe VI) Kris Günther a subi précocement des interventions chirurgicales pour lui attribuer un sexe dans lequel il ne se reconnaissait pas plus tard. Les cicatrices, traitements et complications qui en découlent ont eu et ont toujours un impact important sur sa vie.

Au travers des témoignages et de la recherche dans la littérature, on remarque que la plupart des personnes intersexuées éprouvent des difficultés d'insertion sociale suite à cette situation qui leur a été imposée. (Assemblée Nationale, 2018)

D'un point de vue psychologique, les interventions chirurgicales et pratiques médicales sont la raison de nombreux traumatismes chez les personnes intersexuées qui

Perturbent souvent leur bien-être physique et psychologique du fait de retombées négatives qui se manifestent tout au long de la vie : stérilisation, cicatrices très marquées, infections des voies urinaires, diminution ou perte totale des sensations sexuelles, arrêt de la production d'hormones naturelles, dépendance aux médicaments, sentiment profond de violation de leur personne, etc. (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, 2015, p. 14)

De plus, de nombreuses personnes intersexuées ayant eu recours à des interventions chirurgicales dans leur plus tendre enfance soulignent :

La honte et la stigmatisation liées aux tentatives d'effacer leurs caractères intersexes, ainsi que l'ampleur des souffrances mentales et physiques causées, entre autres, par des cicatrices douloureuses et étendues. Beaucoup ont également le sentiment qu'on leur a imposé des catégories de sexe et de genre qui ne leur correspondent pas. (United Nations Human Rights, s.d., p. 1)

A cela s'ajoute, "une violence juridique particulièrement insupportable pour ces personnes." (Assemblée Nationales, 2018) Nombre d'entre eux se retrouvent dans un vide juridique où les tribunaux "leur opposent systématiquement la prescription, les actes ayant été effectués dans leur tendre jeunesse." (Assemblée Nationales, 2018)

En 2019, l'United Nations Human Rights propose, à l'occasion d'une note d'information sur les violations des droits de l'homme que subissent les personnes intersexuées, plusieurs pistes d'amélioration nécessaires à l'évolution de la condition et de la prise en charge des nouveau-nés intersexués et de leur

entourage. Selon l'United Nations Human Rights (2019), les professionnel.le.s de la santé devraient pouvoir bénéficier d'une formation afin d'acquérir les connaissances nécessaires pour comprendre "les besoins de santé propres aux personnes intersexes, de leur dispenser des soins adéquats et de respecter leur autonomie et leurs droits à l'intégrité physique et à la santé". Cette formation supplémentaire permettrait de prendre conscience de la pertinence de telles interventions selon le cas.

La formation de sage-femme, par exemple, n'inclut pas vraiment dans son programme une sensibilisation autour des nouveau-nés présentant une intersexuation. Le rôle de la/le sage-femme à ce sujet n'apparaît d'ailleurs pas dans les compétences de la/le sage-femme belge proposée par le service public fédéral. (Service public fédéral, 2016) Cependant, selon l'arrêté royal du 1er février 1991 relatif à l'exercice de la profession de sage-femme, la/le sage-femme est tenue de suivre une formation permanente de 75 heures tous les 5 ans, de manière à pouvoir conserver son titre de sage-femme. (Service public fédéral, 2016) Il serait alors pertinent d'intégrer une formation à ce sujet d'autant plus si les intersexuations n'ont pas été abordées au cours de la formation initiale de sage-femme. De plus, si des formations sont proposées, la/le sage-femme, tout comme la/le gynécologue, pourraient aborder le sujet des intersexuations avec les parents lors des consultations prénatales, afin de les sensibiliser à cette éventualité et préparer au mieux la venue de l'enfant.

L'United Nations Human Rights (2019) propose qu'une formation soit également dispensée aux "membres de l'appareil judiciaire et des services d'immigration, de maintien de l'ordre, et les fonctionnaires de santé, d'éducation, etc." afin de les sensibiliser et permettre "de garantir le respect et l'égalité de traitement des personnes intersexes". En effet, selon l'United Nations Human Rights (2019), les interventions chirurgicales, traitements non consentis ou tout autres agissements en lien avec les caractères sexuels "irréversibles" doivent être abolis s'ils "ne répondent pas à une nécessité médicale; protéger l'intégrité physique et respecter l'autonomie des enfants intersexes".

L'United Nations Human Rights (2019) soulève également le point important de la discrimination à laquelle font face les personnes intersexuées. Il est nécessaire de veiller à ce que "la discrimination fondée sur les caractères sexuels ou le « statut » intersexe" soit interdite "y compris dans les domaines de l'éducation, de

la santé, de l'emploi, du sport et de l'accès aux services publics, et prendre des initiatives pour lutter contre cette discrimination". (United Nations Human Rights, 2019) De la même manière, "les personnes intersexes doivent être protégées contre les violations de leurs droits". (United Nations Human Rights, 2019) Ces violations devraient aboutir à une enquête et les auteur.rice.s "être traduits en justice", tout comme les victimes devraient "pouvoir accéder à des voies de recours efficaces comprenant des mesures de réparation et d'indemnisation". (United Nations Human Rights, 2019)

Enfin, l'United Nations Human Rights (2019) avance que "les personnes intersexes devraient également être consultées lors de l'élaboration de lois et de politiques ayant des conséquences pour leurs droits". De telles résolutions permettraient d'améliorer considérablement la qualité de vie de ces personnes.

Enfin, l'United Nations Human Rights (2019) souligne l'importance de "veiller à ce que les personnes intersexes et les membres de leur famille reçoivent des conseils et un soutien adéquats, y compris de la part de leurs pairs". Le nouveauté et les parents devraient être accompagnés d'une équipe de professionnel.le.s de la santé spécialisée. (NHS, 2019) Le/la professionnel.le de la santé doit prendre le temps d'expliquer aux parents le diagnostic posé, les différentes informations qui en découlent et ainsi s'assurer de la bonne compréhension des parents sur la situation. L'ensemble des solutions qui s'offrent aux parents doivent également leur être présentées de façon claire et neutre en respectant un temps de réflexion. (Callens & Motmans, 2020) Il est important que les parents comprennent les caractéristiques physiques de leur enfant et son développement afin de conscientiser les besoins de leur enfant. Ce travail permettra également d'employer des termes adéquats et développer un discours bienveillant nécessaire à l'enfant et à l'entourage qui peut avoir des a priori. De plus, les mots pouvant avoir un impact insoupçonné, il est nécessaire de créer un environnement sain où l'enfant se sent respecté, écouté et compris. Enfin, dans le travail de l'acceptation, il peut être suggéré aux parents de nommer différemment l'intersexuation que présente leur enfant plutôt que le terme médical ou général utilisé. L'enfant pourra également utiliser un ou des termes de son choix pour la caractériser. (Callens & Motmans, 2020) Un.e psychologue peut également intervenir et soutenir ces personnes en abordant divers sujets tels que "la sexualité, des relations et de l'image corporelle." (NHS, 2019)

Les brochures destinées aux parents d'enfants intersexué.e.s, telles que celles proposées par l'Institut pour l'égalité des Femmes et des Hommes, Genres Pluriels, universiteit Gent, Egalité des Chances ou encore IGLYO, OII Europe et EPA, sont un réel outil indispensable et efficace. Ces brochures regroupent des témoignages de personnes intersexuées, de parents de personnes intersexuées, des conseils pour prendre du recul par rapport à la situation et ne pas la diaboliser, ainsi que le contact d'associations spécialisées dans l'intersexuation vers qui se tourner. Callens et Motmans (2020) recommandent d'ailleurs dans leur brochure des associations francophones et flamandes de « défense d'intérêts » proposant des groupes de contact et des informations complètes sur la question intersexe notamment. En voici une liste non exhaustive : Genres Pluriels, Intersex Belgium, Organisation Internationale Intersex (OII), Intersekse Vlaanderen, MRKH.be, Turnerkontakt.be, Klinefelter.be, une histoire de Famille, Vlaamse Vereniging voor Cushing, Addison en AGS, ideminfo.be, Arc-en-ciel Wallonie, Rainbow House Brussels, Çavaria. A noter qu'il n'existe pas d'organisation spécifique à chaque intersexuation en Belgique.

HYPOTHÈSES

Les intersexuations est un sujet dense qui amène à nous poser différentes questions auxquelles des recherches approfondies dans la littérature ainsi qu'une étude sur le terrain nous permettront de répondre. Ces interrogations sont formulées en partie par les hypothèses suivantes :

- Le consentement éclairé des parents, concernant les interventions chirurgicales et médicales, doit être intégré dans la prise en charge du nouveau-né intersexué à défaut du nouveau-né qui ne peut pas encore s'exprimer et comprendre.
- Les interventions médicales et chirurgicales peuvent faire partie de la prise en charge et sont dans certains cas nécessaires chez un nouveau-né intersexué.
- A la naissance, imposer le sexe d'un nouveau-né intersexué ne garantit pas un meilleur équilibre psychosocial de l'enfant.
- Une prise en charge multidisciplinaire est nécessaire pour encadrer et accompagner au mieux le nouveau-né et sa famille.
- La législation ne répond pas aux problématiques réelles rencontrées lors de la prise en charge des nouveau-nés intersexués.
- La sage-femme joue un rôle déterminant dans la prise en charge d'un nouveau-né intersexué.
- Il est nécessaire de proposer un soutien psychologique aux parents.

MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Afin d'étoffer le cadre théorique de mon travail de fin d'études, j'ai orienté mes recherches sur les nouveau-nés intersexués et leur prise en charge au moyen des moteurs de recherche PubMed et Google Scholar qui proposent un accès à un ensemble de données scientifiques. Ainsi, j'ai pu m'inspirer d'articles scientifiques belges et européens et des sources utilisées par ces derniers pour élargir mes recherches.

J'ai également été conviée à participer à une formation pour les professionnel.le.s proposée par l'association Genres Pluriels le 20 mai 2022 à Mons. Divers thèmes

y ont été abordés tels que : les terminologies adéquates à utiliser, la législation belge à ce sujet, la prise en charge et les pistes d'amélioration.

Enfin, j'ai eu l'opportunité de m'entretenir avec des personnes intersexes et sensibilisées, comme Kris Günther, Thierry Bosman et Max Nisol, qui ont accepté avec bienveillance de répondre à mes questions et m'aiguiller dans mes recherches. J'ai également pris soin, lors de mes stages durant cette année diplômante, de me renseigner auprès de divers professionnel.le.s de la santé afin de partager leur expertise au sujet des intersexuations.

PLANIFICATION SOUHAITÉE POUR UNE ÉTUDE SUR LE TERRAIN

Afin de pouvoir confronter la littérature, les hypothèses et les situations réelles, il est nécessaire de réaliser la planification d'une étude sur le terrain. La population de l'étude sera choisie selon la profession médicale et le rôle joué dans la prise en charge actuelle des nouveau-nés intersexes en Belgique. Seront alors impliqués des médecins généralistes, des pédiatres, des chirurgien.nes, des endocrinologues, des généticien.nes, des urologue, des gynécologues, des sages-femmes, des infirmier.ères, des pédopsychiatres, des psychologues, des biologistes et des néonatalogues. Il est important que ces professionnel.le.s de la santé aient déjà été confronté.e.s à un ou plusieurs cas d'intersexuations. Seront donc exclus les professionnel.le.s de la santé hors Belgique, les professionnel.le.s de la santé n'ayant jamais rencontré un cas de nouveau-né intersexué, les professionnel.le.s de la santé n'ayant jamais été impliqué.e.s dans la prise en charge d'un nouveau-né intersexué et enfin les étudiant.e.s de l'ensemble de ces professions.

L'échantillon de la population déterminée comprendra un minimum de 100 personnes. L'échantillon sera stratifié dans le but de diviser la population d'étude en groupes homogènes distinctifs pour pouvoir sélectionner à partir de chaque groupe, des échantillons indépendants. L'idéal serait d'effectuer des groupes de 8 personnes par profession afin de garantir des résultats représentatifs et harmonieux. Le lieu d'étude et la distribution du questionnaire s'effectueront en Belgique au sein de centres hospitaliers, de centres hospitaliers universitaires, d'établissements de santé privés, de cabinets de consultation ou encore au sein d'équipes à domicile. Ce questionnaire sera préalablement soumis au ou à la chef.fe de service des établissements cités afin que son accord

soit donné pour partager l'enquête à son équipe de professionnel.le.s de la santé ainsi qu'au comité d'éthique. De plus, il existera une version néerlandaise, allemande et anglaise du questionnaire afin de pouvoir englober un maximum de professionnels de la santé en Belgique provenant de la région flamande, de la région germanophone, de la région Bruxelles-Capitale ou encore de la région wallonne.

Afin de mener à bien cette étude, l'outil d'enquête sera un questionnaire à questions ouvertes et semi ouvertes pour recueillir les déterminants sociaux, l'expertise et l'opinion des professionnel.le.s de la santé. Dans un souci de cohérence avec le sujet des intersexuations et de non pertinence de l'information, le genre des professionnel.le.s de la santé interrogé.e.s ne sera pas demandé dans le questionnaire. L'enquête contiendra trente questions qui demanderont 20 à 30 minutes maximum pour y répondre (cf Annexe I). Le choix du questionnaire pour cette étude s'est porté sur la facilité à faire participer un grand nombre de personnes car il est difficile de s'entretenir avec une centaine de personnes individuellement. De plus, ce questionnaire vise à englober tous les professionnel.le.s de la santé impliqués de près ou de loin dans un cas d'intersexuation car ces situations ne sont pas récurrentes au cours d'une carrière professionnelle. Enfin, le questionnaire est moins chronophage pour les professionnel.le.s de la santé qui peuvent alors compléter l'enquête librement avec un temps de réflexion décidé plutôt que d'organiser un entretien en personne.

Cependant le questionnaire présente des limites. Les idées et réponses exprimées par l'enquêté ne peuvent pas être approfondies et peuvent être biaisées par un souci de compréhension car la réponse est trop vague ou par un manque de spontanéité en répondant au questionnaire après l'avoir entièrement parcouru au préalable.

Par ailleurs, le choix des questions semi-ouvertes du questionnaire, permet des réponses précises et facilite le dépouillement des résultats. Cependant il est intéressant d'alterner avec des questions ouvertes pour ne pas limiter les réponses et laisser place à d'autres arguments. Les questions ouvertes requièrent plus de temps lors du dépouillement mais apportent une liberté d'expression à l'individu questionné sans risque de l'influencer dans sa réponse et lui permettent d'aborder des sujets plus sensibles qui auraient été difficilement abordables avec des questions dirigées. Il est cependant nécessaire de réaliser

un pré-test avant de distribuer le questionnaire pour d'éventuels réajustements et fournir un questionnaire complet, judicieux et valide. Le pré-test sera présenté à deux professionnel.le.s de la santé rencontrés au cours de stages et impliqués dans la prise en charge des personnes présentant des intersexuations.

Enfin, la durée de l'étude variera en fonction du nombre suffisant et de la disponibilité des professionnel.le.s de la santé pour que cette enquête puisse apporter des résultats satisfaisants. De plus, la durée de l'étude prendra en compte un temps de dépouillement des résultats et leur analyse. Dans l'idéal, cette étude durera 4 mois.

Concernant la méthode de dépouillement des résultats de l'étude, les réponses collectées seront triées en éliminant les questionnaires non correctement remplis, les questionnaires avec une écriture illisible, ou encore avec des absences de réponses afin de ne pas biaiser les résultats et faciliter l'analyse. Les données à analyser seront regroupées en fonction des liens entre les réponses afin que l'interprétation des résultats soit plus aisée. Les résultats seront également comparés aux hypothèses formulées en amont pour pouvoir les comparer à la réalité du terrain.

CRITIQUE DU TRAVAIL & PROPOSITIONS RÉALISTES

Le sujet des intersexuations, vaste et d'actualité, suscite nombre de réflexions et d'interrogations qu'il est difficile d'aborder dans le cadre d'un travail de fin d'études avec un nombre de pages imposé. De plus, il n'est pas possible de parler des intersexuations sur le plan scientifique sans parler d'histoires de personnes concernées qui œuvrent, avec des associations, à la reconnaissance de leurs droits fondamentaux.

Ainsi, les limites de ce travail de fin d'études se trouvent dans les points que j'aurais aimé approfondir et qui me semblent importants tels que les tribus ou sociétés qui ont intégré l'existence d'autres genres dans leur modèle social à l'exemple des tribus amérindiennes qui reconnaissaient 5 genres différents.

Approfondir l'étiologie des différents cas d'intersexuation et leurs caractéristiques aurait également été intéressant dans la mesure où nous ne sommes pas familiarisées à ces sujets lors de notre cursus de sage-femme. De plus, j'aurais aimé accéder à des protocoles hospitaliers belges afin de comprendre la prise en

charge hospitalière. Certainement pour des raisons de confidentialité, leur accès ne m'a pas été possible.

Par ailleurs, il aurait été intéressant, pour enrichir ce travail de fin d'études, de récolter davantage de témoignages de parents de nouveau-nés intersexués afin de comprendre les difficultés rencontrées et proposer des pistes d'amélioration de la prise en charge en ce sens. Leurs témoignages auraient également permis de connaître le niveau de connaissances des parents avant d'être confrontés à l'intersexuation de leur enfant. De plus, intégrer une partie concernant le vécu des personnes intersexuées une fois adultes, adolescents, en âge de comprendre la situation, aurait également été pertinent pour modeler de manière bienveillante leur prise en charge à la naissance notamment.

De plus, j'aurais aimé m'entretenir avec des professionnel.le.s de la santé de l'équipe multidisciplinaire hospitalière de Gand, hôpital reconnu en matière d'intersexuations, autour des protocoles hospitaliers et de la prise en charge d'un nouveau-né intersexué.

Enfin, approfondir la question de l'interruption de grossesse dans les cas de dépistages prénataux d'intersexuations en Belgique aurait été intéressant. Qu'en est-il sur le terrain ? Est-ce que les parents y ont recours et à quelle fréquence ? Cette approche soulève également des questions éthiquement intéressantes. Malheureusement peu de littérature est disponible à ce sujet.

CONCLUSION

Le sujet des nouveau-nés intersexués et leur prise en charge globale par les équipes de périnatalité tend à évoluer. Il convient dès lors de repenser la prise en charge des nouveau-nés intersexués afin de trouver des solutions adéquates, singulières, respectueuses et ainsi limiter au maximum les conséquences des interventions chirurgicales non indispensables pour l'enfant et des conséquences futures que cela entraîne. Pour cela, il est nécessaire de dispenser une formation complète aux professionnel.le.s de la santé, notamment aux sages-femmes qui se trouvent en première ligne et qui jouent un rôle important dans la parentalité et la promotion de la santé. Il est également primordial d'ouvrir le monde au sujet des intersexuations. En effet, on comprend, au travers de ce travail de fin d'études, que l'intersexuation est un phénomène bien plus courant que ce que nous pouvons imaginer mais s'avère aujourd'hui encore largement méconnu.

Est-ce que la reconnaissance d'un troisième sexe ou l'abolition de la mention du sexe au niveau de l'état civil et sur les documents d'identité encouragerait également un changement des mentalités et allégerait la pression des personnes concernées et surtout leur souffrance ?

BIBLIOGRAPHIE

Achermann. (2016). Votre bébé est né avec des organes génitaux inhabituels, les premiers jours. DSD life. Relevé à : https://www.dsd-life.eu/fileadmin/websites/dsd-life/images/Flyer/DSD_booklet_frenchfinal.pdf

Assemblée Nationale. (2018, 25 octobre). Compte rendu : Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique. Relevé à : https://www.assembleenationale.fr/dyn/15/comptesrendus/bioethique/l15bioethique1819051_compte-rendu.pdf

Ahmed, Lucas-Herald, McGowan, et Tobias. (2014). Anomalie ovotesticulaire du développement sexuel 46,XX. Relevé à : [https://www.orpha.net/consor/cgibin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=2037&Disease_Group=hermaphrodisme&Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Anomalie-ovotesticulairedudeveloppement-sexuel-46-XX&title=Anomalie%20ovotesticulaire%20du%20d%E9veloppement%20sexuel%2046,XX&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgibin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=2037&Disease_Group=hermaphrodisme&Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Anomalie-ovotesticulairedudeveloppement-sexuel-46-XX&title=Anomalie%20ovotesticulaire%20du%20d%E9veloppement%20sexuel%2046,XX&search=Disease_Search_Simple)

Almeida, H., Morelli, D., Delplace, E. (2015). Le genre idéal. La chronique de la ligue des droits de l'Homme, n°169. Relevé à : http://www.liguedh.be/wpcontent/uploads/2015/07/chro169_legenreideal.pdf

Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne. (2015). Protection contre la discrimination fondée sur l'orientation sexuelle, l'identité de genre et les caractéristiques sexuelles dans l'UE. Relevé à : https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-protection-againstdiscrimination-legal-update_fr.pdf

Bastien-Charlebois, J. (2017). Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser ? in Socio, vol. 9, p. 143–162, note 2. <https://doi.org/10.4000/socio.2945>
Bessiène, L., Lombès, M., et Bouvattier, C. (2018). Controverses et challenges sur le développement sexuel différent (DSD), annales d'endocrinologie 79 (2018)

S22-S30. Relevé à : <https://www.em-consulte.com/article/1244604/controverses-et-challenges-sur-le-developpement-se>

Bohring & Hiort. (2011). Dysgénésie gonadique 46,XX. Relevé à : [https://www.orpha.net/consor/cgibin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=1011&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=dysgenesiesgonadique&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Dysgenesie-gonadique-46-XX&title=Dysg%E9n%E9sie%20gonadique%2046,XX&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgibin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=1011&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=dysgenesiesgonadique&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Dysgenesie-gonadique-46-XX&title=Dysg%E9n%E9sie%20gonadique%2046,XX&search=Disease_Search_Simple)

Cabrol. (2007). Syndrome de Turner. Relevé à : [https://www.orpha.net/consor/cgibin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=44&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=syndromedeturner&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Syndrome-de-Turner&title=Syndrome%20de%20Turner&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgibin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=44&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=syndromedeturner&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Syndrome-de-Turner&title=Syndrome%20de%20Turner&search=Disease_Search_Simple)

Callens & Motmans. (2020). Brochure d'information à l'intention des parents d'enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Relevé à : https://iqvmiefh.belgium.be/fr/publications/brochure_dinformation_a_lintention_des_parents_denfants_presentant_des_variations_des

Calabria, A. (2020). Hyperplasie congénitale des surrénales provoquée par un déficit en 21-hydroxylase. MD, The Children's Hospital of Philadelphia. Relevé à : <https://www.msmanuals.com/fr/professional/pédiatrie/pathologiesendocriniennes-pédiatriques/hyperplasie-congénitale-des-surrénalesprovoquée-par-un-déficit-en-21hydroxylase>

Collectif Intersexes et Allié.e.s - OII France. (2016). Association par et pour les personnes intersexes. Relevé à : <https://cia-oii france.org/qui-sommes-nous/>

Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe. (2015). Droits de l'homme et personnes intersexes. Relevé à : <https://rm.coe.int/droits-de-lhommeet-personnes-intersexes-document-thematique-publie-p/16806da66e>

Comité Consultatif National d'Éthique. (2019). Avis n°132 du 27 nov. 2019. Relevé à : <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/avis-136-enjeuxethiquesrelatifs-levolution-du-consentement-dans-le-soin?page=8>

Comité consultatif de bioéthique de Belgique. (2021). Avis n° 76 du 30 avril 2021 sur l'opportunité de communiquer les aneuploïdies des chromosomes sexuels (Sex Chromosomal Aneuploidies, SCA) détectées par le diagnostic prénatal non invasif (NIPT). Relevé à : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/210430_nipt_sca_avis_def.pdf

Comité des droits de l'enfant. (2019). Convention relative aux droits de l'enfant. Nations Unies, CRC/C/BEL/CO/5-6. Relevé à : <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPRiCAqhKb7yhsk8r1vpHio%2Fg7Mp83cTcS1cUBTPal6pQqSnnKAt9zXb2Uv8VuBfYxEYQYjA%2Fz79vUALm%2Faw1Lr0xrhI59S4ZshvNYaADaxFFmSouGcLLS%2F%2Bv>

Comité des droits de l'homme. (2019). Pacte international relatif aux droits civils et politiques. Nations Unies, CRC/C/BEL/CO/6. Relevé à : <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsk8r1vpHio%2Fg7Mp83cTcS1cUBTPal6pQqSnnKAt9zXb2Uv8VuBfYxEYQYjA%2Fz79vUALm%2Faw1Lr0xrhI59S4ZshvNYaADaxFFmSouGcLLS%2F%2Bv>

Conseil de l'Europe. (2019). CIM-11 : des progrès réels, mais insuffisants, vers la dépathologisation des personnes transgenres. Commissaire aux droits de l'homme. Relevé à : <https://www.coe.int/fr/web/commissioner/-/icd11-is-astridetoward-depathologisation-of-trans-people-but-more-is-needed>

Conseil Supérieur des médecins spécialistes et des généralistes. (2017). Critères d'agrément spécifiques des médecins spécialistes, des maîtres et services de stage pour la discipline de gynécologie-obstétrique. Relevé à :

https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/sites/default/files/documents/2017-11_avis_final_gynecologie-obstetrique.pdf

Cools et al. (2018). Caring for individuals with a difference of sex development (DSD) : a Consensus Statement. Nature reviews endocrinology 14, 415–429 (2018). Relevé à : <https://www.nature.com/articles/s41574-018-0010-8>

Code. (2021). Les droits des enfants intersexes : analyse - décembre 2021. Relevé à :

http://www.lacode.be/IMG/pdf/Analyse_CODE_Les_droits_des_enfants_intersexes_PUBLI-janvier2022.pdf

Conseil d'État. (2018). Étude à la demande du Premier ministre : Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain. Relevé à :

<https://www.conseiletat.fr/publications-colloques/etudes/revision-de-la-loi-debioethique-quellesoptions-pour-demain>

EIGE. (2016). Orientation sexuelle. Relevé à : <https://eige.europa.eu/fr/taxonomy/term/1380>

Fausto-Sterling. (2012). Corps en tous genre – La dualité des sexes à l'épreuve de la science. Lieu d'édition : La découverte, Paris.

Genres Pluriels. (2018). Atteindre son point de confort ? Relevé à :

<https://www.genrespluriels.be/Atteindre-son-pointdeconfort#:~:text=Nous%20définissons%20le%20point%20de.à%20son%20identité%20de%20genre>

Genres Pluriels. (2019 -a). Visibilité Intersexe : informations de base. Relevé à :

<https://www.genrespluriels.be/IMG/pdf/brochureintersexegps-rev7-web.pdf>

Genres Pluriels. (2019 -b). Transgenres/Identités pluriel.le.s – Accueil, droits, santé, jeunesse, emploi... Tous.tes bien informé.e.s. Relevé à :

https://www.genrespluriels.be/IMG/pdf/brochure_4emeed_web.pdf

Genres Pluriels. (2020). Mémorandum “pour une reconnaissance par la Belgique des droits fondamentaux des personnes intersexes”. Relevé à :

<https://www.genrespluriels.be/Memorandum-Intersexe>

Haute Autorité de santé. (2020). Sexe, genre et santé : rapport d'analyse prospective 2020. Relevé à :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/rapport_analyse_prospective_2020.pdf

Houbre, G. (2010). Les incertitudes du sexe. Relevé à : <https://hal.archivesouvertes.fr/hal-02455111/document>

Houbre. (2014). Un « sexe indéterminé » ? : l'identité civile des hermaphrodites entre droit et médecine au XIXe siècle. HAL - 02455111. Relevé à : <https://journals.openedition.org/rh19/4656>

HUDERF. (2021). Urologie. Relevé à : <https://www.hud erf.be/fr/med/urolog/>

IGLYO, OII Europe et EPA. (2018). Soutenir son enfant intersexe. Relevé à :

https://www.iglyo.com/wp-content/uploads/2018/10/OII_InterGuide_FRA_ES_WEB.pdf

Inserm. (2011). Fonction de reproduction et différences entre espèces.

Relevé à :

https://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/222/Chapitre_7.html

Institut pour l'égalité des Femmes et des Hommes. (s. d. -a). Personnes Intersexes. Relevé à :

https://igvmiefh.belgium.be/fr/activites/personnes_transgenres_et_intersexes/personnes_int ersexes?TSPD_101_R0=084c9d00c5ab200090eb990a562887b41d3c64ac8eb b092165fd7ea93f7710cc3bb8720bb6ab937b08753b481e143000958b66269be 369c54003204fe460db9cbdc0fea3d1b9cb5b2946e5f85bc638173f225f3d7ee 18efdf809fcd6ac60db

Institut pour l'égalité des Femmes et des Hommes. (2020). Brochure d'information à l'intention des parents d'enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Relevé à :

https://igvmiefh.belgium.be/fr/publications/brochure_dinformation_a_lintention_des_parents_denfants_presentant_des_variations_des

Institut pour l'égalité des Femmes et des Hommes. (s. d. -b). Législation. Relevé à : <https://igvm-iefh.belgium.be/fr/activites/transgenre/legislation>

Instituts de recherche en santé du Canada. (2020). Qu'est-ce que le genre ? Qu'est-ce que le sexe ? Gouvernement du Canada. Relevé à : <https://cihrirsc.gc.ca/f/48642.html>

Jouannet. (2015). Développement et fonction des organes génitaux. Mon corps a-t-il un sexe ? Pages 64 à 77. Relevé à : <https://www.cairn.info/mon-corps-a-t-il-unsexe--9782707173584-page-64.htm>

Jacquot. (2011). Comment penser la clinique de l'intersexuation ? Champ psy 2010/2 (n°58), pages 107 à 123. Relevé à : <https://www.cairn.info/revuechampps-2010-2-page-107.htm>

Kraus. (2015). Diagnostiquer les fœtus intersexués : quoi de neuf docteurs ? Sciences sociales et santé 2015/1 (Vol.33), pages 35 à 46. Relevé à : <https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2015-1-page-35.htm>

Lenoir, Landecy, Jacamon, et Behr. (2018). Les anomalies des organes génitaux externes : que savoir ? Relevé à : https://www.sfip-radiopediatrie.org/wpcontent/uploads/2018/07/lenoir2_trousseau_2017-1.pdf

Ligue des Droits humains. (2019). Rapport alternatif de la Ligue des Droits Humains au Comité des droits de l'Homme des Nations Unies en vue de l'examen du sixième rapport périodique de l'État belge. Relevé à : http://www.liguedh.be/wpcontent/uploads/2019/10/Rapport_PIDCP_LDH_20192.pdf

Löwy, I. (2003). Intersexe et transexualités : les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social, 2003/1 n° 34 | pages 81 à 104. DOI 10.3917/cdge.034.0081

Meersschaut, F., Alen, A. (2019). Arrêt n° 99/2019 du 19 juin 2019. Relevé à : <https://www.const-court.be/public/f/2019/2019-099f.pdf>

Ministère des affaires sociales, de la santé publique et de l'environnement. (2002). Loi relative aux droits du patient. Relevé à : <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2002/08/22/2002022737/justel#LNK0003>

Moron-Puech, B. (2017). Les intersexes, grands oubliés de la loi belge du 25 juin 2017 sur le changement de sexe. Sex and law. Relevé à : <https://sexandlaw.hypotheses.org/259>

Mouriquand, P. D. E. et al. (2016). Chirurgie dans les troubles du développement sexuel (DSD) avec un problème de genre : si (pourquoi), quand et comment ? Journal of pediatric urology, volume 12, numéro 3, p139-149. <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2016.04.001>

NHS. (2019). Difference of sex development. Relevé à : <https://www.nhs.uk/conditions/differences-in-sex-development/>

Organisation Mondiale de la Santé. (2021). Mémoire OMS/Europe - La santé des transgenres dans le contexte de la CIM-11. Relevé à : <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-determinants/gender/genderdefinitions/whoeurope-brief-transgender-health-in-thecontext-of-icd-11>

Orthodidacte. (s. d.). Définition du mot dyadique. Relevé à : <https://dictionnaire.orthodidacte.com/article/definition-dyadique>

Phan-Hug et al. (2016). Patients avec variation du développement sexuel : un exemple de prise en charge interdisciplinaire. Revue médicale Suisse, 538, gériatrie. Relevé à : <https://www.revmed.ch/revue->

medicalesuisse/2016/revue-medecale-suisse-538/patients-avec-variationdudeveloppement-sexuel-un-exemple-de-prise-en-charge-interdisciplinaire

Rogers, K. (s.d). Hermaphrodisme. Relevé à :
<https://www.britannica.com/science/hermaphroditism>

Service public fédéral justice. (2007, 15 mai). Loi modifiant l'article 57 du Code civil en ce qui concerne la mention du sexe d'un enfant souffrant d'ambiguïté sexuelle. eli/loi/2007/05/15/2007009611/moniteur. Relevé à :
https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-15-mai-2007_n2007009611.html

Service public fédéral. (2019). Technologue de laboratoire médical. Relevé à :
<https://www.health.belgium.be/fr/sante/professions-de-sante/professionsparamedicales/technologue-de-laboratoire-medical>

Service public fédéral. (2016). Infirmiers. Relevé à :
<https://www.health.belgium.be/fr/sante/professions-de-sante/infirmiersaidessoignants/infirmiers>

Sénat de Belgique. (2007). Proposition de Résolution. Relevé à :
<https://www.senate.be/event/20070323-troubled-watersforum/Resolution.pdf>

United Nations Human Rights. (s. d.). Intersexe. Relevé à :
https://unfe.org/system/unfe-67-UNFE_Intersex_Final_FRENCH.pdf

Universitair Ziekenhuis Brussel. (2022). Test NIPT. Relevé à :
https://www.uzbrussel.be/fr/web/centrum-voor-medische-genetica/news/-/asset_publisher/gAmkpuV1hnic/content/nip-test

Vallar, S. (2013). Les hermaphrodites : L'approche de la Rome antique. Revue Internationale des droits de l'Antiquité LX. Relevé à :
<http://local.droit.ulg.ac.be/sa/rida/file/2013/10.Vallar.pdf>

Vos, A., Monnet, V. (2019). Intersexe : histoire d'une population invisible, Campus n°144. Relevé à :

https://www.unige.ch/campus/files/5216/1668/4836/144_DO.pdf

Willems. (2019). La Cour constitutionnelle exige que les personnes dont le genre est « non-binaire » ou « fluide » soient reconnues par le droit. Relevé à :

<https://www.justice-en-ligne.be/La-Cour-constitutionnelle-exige>

ANNEXES

Annexe I : Questionnaire de la planification souhaitée pour une étude sur le terrain

1. Quelle profession exercez-vous ?
 - ☐ Médecin
 - ☐ Pédiatre
 - ☐ Chirurgien.ne
 - ☐ Endocrinologue
 - ☐ Généticien.ne
 - ☐ Urologue
 - ☐ Gynécologue
 - ☐ Sage-femme
 - ☐ Infirmier.ière
 - ☐ Pédopsychiatre
 - ☐ Psychologue
 - ☐ Biologiste
 - ☐ Néonatalogue

2. Depuis combien de temps exercez-vous votre profession ?
 - ☐ < à 5 ans
 - ☐ entre 5 et 10 ans
 - ☐ entre 10 et 20 ans
 - ☐ > à 20 ans

3. Comment avez-vous été sensibilisé.e au sujet des intersexuations ?
(Plusieurs réponses possibles)
 - ☐ Lors de vos études
 - ☐ Lors de formations continues proposées par votre lieu de travail
 - ☐ Lors de formations complémentaires
 - ☐ En y étant confronté directement dans l'exercice de vos fonctions

- Autre :

.....

4. Combien de fois avez-vous été confronté.e à un cas d'intersexuation dans le cadre de votre profession ?

.....

5. Quand avez-vous été confronté.e à ce/ces cas d'intersexuation.s ?

.....

6. Lors de cette/ces situation(s), comment s'est orchestrée la prise en charge ?

- Seule

- En équipe

- Autre :

.....

7. Dans quel service travailliez-vous lorsque vous avez été confronté.e à cette situation ?

.....

8. Si vous avez été à l'origine d'un diagnostic d'intersexuation, quel a été le premier signe d'appel

.....

9. Quels examens complémentaires avez-vous entrepris et sur quels critères de diagnostic ?

.....

10. Si vous n'êtes pas sage-femme, avez-vous déjà collaboré avec une sagefemme dans le cadre d'un cas d'intersexuation ?

- Oui

- Non

11. De quelle manière la sage-femme est-elle intervenue ?

.....

12. Selon-vous, quel est le rôle de la sage-femme qui peut se trouver en première position face à la situation ?

.....

13. Tous métiers confondus, si vous avez observé, ou si vous êtes tenu.e au secret médical de l'intersexuation d'un nouveau-né que vous prenez en charge, comment abordez-vous le sujet avec les parents ? (Plusieurs réponses possibles)

- Vous les rassurez en leur expliquant médicalement que leur enfant présente une différence au niveau du développement des organes génitaux et qu'il est possible d'intervenir chirurgicalement
- Vous les rassurez en employant des termes non médicaux pour s'assurer qu'ils comprennent la situation et vous dédramatisez
- Vous les rassurez en expliquant que l'enfant pourra de toute façon être une fille ou un garçon
- Vous leur expliquez que ce cas de figure est peu fréquent mais que l'enfant se porte bien
- Vous leur faites part de votre inquiétude
- Autre :

14. Après l'annonce du diagnostic, vers qui orientez-vous les parents ?

.....

15. Selon vos observations et votre expérience, les parents sont-ils plus disposés à souhaiter déterminer le sexe de l'enfant dès la naissance même si cela implique des interventions médicales et chirurgicales ?

- Oui
- Non

16. En tant que sage-femme, que conseillez-vous à des parents démunis face à l'intersexuation de leur enfant ?

.....

17. Pensez-vous que les interventions médicales et chirurgicales soient nécessaires chez tous les nouveau-nés intersexués ?

- Oui
- Non

18. Si non, dans quels cas ces interventions sont-elles indispensables selon vous ?
.....
19. Existe-t-il un protocole de prise en charge des nouveau-nés intersexués au sein de l'équipe pluridisciplinaire ?
.....
20. La sage-femme a-t-elle un rôle particulier par rapport à ce protocole ?
.....
21. Comment intégrez-vous le consentement éclairé des parents dans votre prise en charge du nouveau-né intersexué ?
.....
22. Selon vous, quel(s) facteur(s) positif(s) apporte(ent) le travail des équipes multidisciplinaires ?
.....
23. Lors de la prise en charge, avez-vous relevé des inconvénients ou rencontré des difficultés à travailler en équipes multidisciplinaires ?
.....
24. Pensez-vous qu'un soutien psychologique aux personnes intersexuées, parents soit primordial dans la prise en charge ?
- Tout à fait d'accord
 - Plutôt d'accord
 - Ni d'accord, ni pas d'accord
 - Pas vraiment d'accord
 - Pas du tout d'accord
 - Sans opinion
25. Proposez-vous systématiquement un soutien psychologique aux parents ?
- Oui
 - Non

○ Autre :

.....

26. A quel moment de la prise en charge le soutien psychologique doit-il être mis en place ?

.....

27. Existe-t-il selon vous une corrélation entre la détermination du sexe dominant du nouveau-né intersexe à la naissance et le bon équilibre psychosocial de l'enfant ?

- Tout à fait d'accord
- Plutôt d'accord
- Ni d'accord, ni pas d'accord
- Pas vraiment d'accord
- Pas du tout d'accord
- Sans opinion

28. Quelles sont les limites de la prise en charge que vous avez pu constater ?

.....

29. D'après vous, la législation belge répond-elle aux problématiques réelles rencontrées lors de la prise en charge des nouveau-nés intersexués ?

.....

30. Quelle(s) évolution(s) suggèreriez-vous à la prise en charge des nouveau-nés intersexués ?

.....

Annexe II : La différenciation sexuelle. (Phan-Hug, 2016)

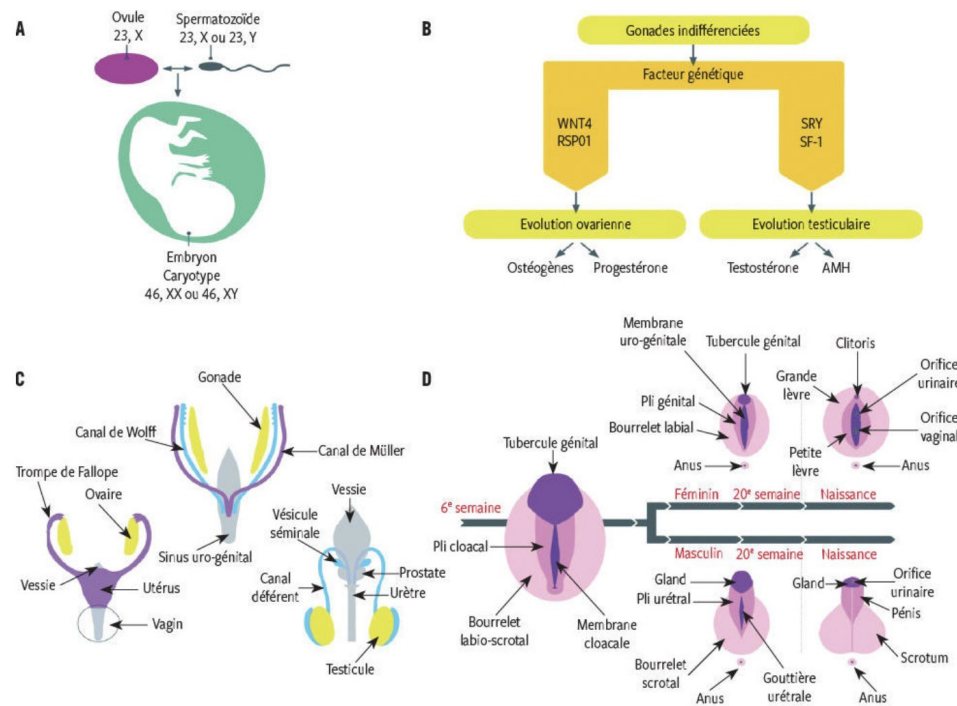


Fig 2
Différenciation sexuelle

A : sexe chromosomique. Il se constitue lors de la fécondation. Il peut être différent du sexe gonadique ou phénotypique. On peut donc avoir à faire à une fille XY ou inversement à un garçon XX. **B : sexe gonadique.** Les gonades restent indifférenciées jusqu'à la sixième semaine. Dans le développement de la gonade mâle (testicule) le chromosome Y est primordial avec son gène *SRY*. C'est l'un des facteurs les plus importants qui détermineront le développement de la gonade en testicule. Dans la différenciation de la gonade en ovaire, certains gènes sont impliqués (*WNT4*, *RSP01*). D'autres répriment le développement du testicule (*DAX1*). Les gonades commencent à sécréter des hormones à partir de la huitième semaine. **C : développement des organes génitaux internes.** Les hormones sécrétées par les gonades influencent le développement phénotypique. Le canal de Müller est à l'origine de l'utérus, trompes, partie supérieure du vagin (rose). Le canal de Wolff est à l'origine du scrotum, verge, prostate et gland (bleu). La testostérone et la dihydro-testostérone permettent le développement des organes génitaux internes à partir des canaux de Wolff et des organes génitaux externes à partir du sinus urogénital. L'hormone antimüllérien (AMH) provoque la régression des organes Müllériens (féminins). **D : développement des organes génitaux externes.** Le sinus urogénital est à l'origine des grandes et petites lèvres, de la partie inférieure du vagin, et du scrotum. La présence de la testostérone et de la dihydrotestostérone permet le développement du bourgeon médian en prostate, verge et gland ainsi que les boulets latéraux en scrotum.

Schéma A : la détermination ou sexe chromosomique (génétique)

Schéma B : La différenciation ou sexe gonadique

Schéma C et D : L'organogenèse ou sexe phénotypique

Annexe III : Classification des DSD. (Bessière, Lombès, et Bouvattier, 2018)

Tableau 1

Classification des DSD.

La classification des DSD a été établie en 2005 lors de la conférence de consensus de Chicago. Cette nouvelle classification est basée sur le profil chromosomique des patients. Ainsi, on distingue désormais les DSD chromosomiques, les DSD 46,XY et les DSD 46,XX.

DSD chromosomiques	DSD 46,XY	DSD 46,XX
45X/46XY = dysgénésies gonadiques 45,X = syndrome de Turner 47,XXY = syndrome de Klinefelter	Anomalie du développement testiculaire (dysgénésies gonadiques incomplètes, régression testiculaire) Anomalie de la synthèse de testostérone (défaut de la stéroïdogenèse, insensibilité partielles et complètes aux androgènes, défauts du LHR) Syndromes de persistance des dérivés Müllériens	Anomalie du développement ovarien (DSD ovotesticulaires, dysgénésie gonadique) Excès d'androgènes • Fœtal : déficit de la stéroïdogenèse : 21 hydroxylase, 11β-hydroxylase, • Fœtoplacentaire (déficit en aromatase, anomalie de POR), • Maternel (lutéome, exogène)

Annexe IV : Tableau des principaux gènes impliqués dans le développement des DSD. (Bessière, Lombès, et Bouvattier, 2018)

Gène	Locus	Génotype/Phénotype	Référence	n cas publiés/10 ans
<i>SRY</i>	Yp11	Mutation : DG complète 46,XY. Translocation 46,XX SRY+ : mâle XX	[12]	++
<i>SOX9</i>	17q24	Mutation/délétion : 46,XY DG complète, dysplasie campomélique Duplication 46,XX : DSD ovotesticulaire	[13]	+
<i>MAP3K1</i>	5q11	DG complète ou partielle 46,XY	[8]	+
<i>NR5A1</i> (SF1)	9q33	DG partielle et complète 46,XY, IS ou non. DSD ovotesticulaire et IOP 46,XX	[15]	+
<i>NR0B1</i> (DAX1)	Xp21	Duplication chez sujets 46,XY : DG complète		+
<i>WT1</i>	11p1	46,XY : DG syndromes de Denys Drash, Frasier, WAGR		+
<i>DHH</i>	12q13	DG complète 46,XY avec polyneuropathie		+
<i>GATA 4</i> et cofacteur <i>FOG2</i>	8p23	DG complète ou partielle 46,XY et cardiopathie		+
<i>RSP01</i> (R-Spondin 1)	1p34	46,XX : DSD ovotesticulaire et kératose palmoplantaire	[19]	+
<i>SOX10</i>	22q13	Duplication chez sujets 46,XX : DSD ovotesticulaire	[25]	+
<i>SOX3</i>	Xq27	Duplication chez sujets 46,XX : DSD ovotesticulaire	[24]	+
<i>WNT4</i>	1p35	Duplication chez sujets 46,XY : DG. Mutation 46,XX : SERKAL	[20]	+
<i>DMRT1 et 2</i>	9p24	DG complète 46,XY		+
<i>FOXL2</i>	8q23	46,XX : IOP et syndrome BPES	[21]	+
<i>NR3C4</i> (AR)	Xq12	DSD 46,XY, micropénis, gynécomastie	[27]	+++
<i>ATRX</i>	Xq21	DSD 46,XY, alpha thalassémie, retard intellectuel		+
<i>HSD17B3</i>	9q22	46,XY DSD, virilisation pubertaire		+
<i>LHR</i>	2p16	46,XY DSD		+
<i>SRD5A2</i> (5α réductase)	2p23	46,XY DSD, virilisation pubertaire		+
<i>CYP11A1, CYP11B1, CYP17A1...</i>		Hyperplasies congénitales des surrénales	[22]	+++

DG : dysgénésie gonadique
IS : insuffisance surrénalienne

n = nombre de cas publiés depuis la dernière décennie : +++ > 100 cas ; ++ entre 10 et 100 cas ; + < 10 cas

Figure 1. B. Tableau des principaux gènes impliqués dans le développement de DSD

L'hyperplasie congénitale des surrénales est de loin l'étiologie principale des DSD 46,XX. Les mutations du gène codant le récepteur aux androgènes (AR) *NR3C4* représentent l'étiologie la plus fréquente de DSD 46,XY, entraînant une insensibilité aux androgènes. Ce gène intervient après la différenciation testiculaire.

Annexe V : Classification de Prader. (Lenoir, Landecy, Jacamon, & Behr, 2018)

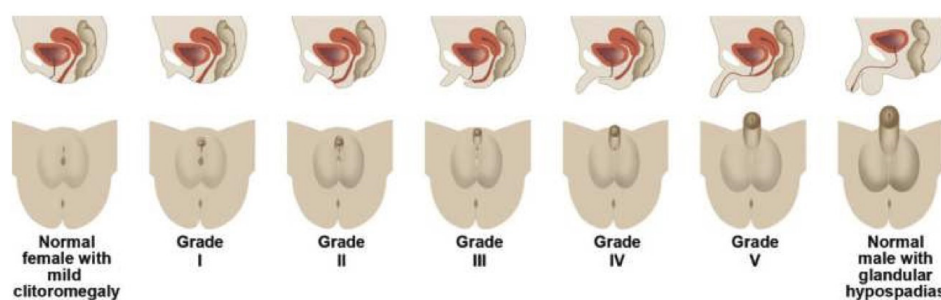


Illustration de la classification de Prader extraite de l'article de Moshiri M, Chapman T, Fechner PY et al. Evaluation and management of disorders of sex development : multidisciplinary approach to a complex diagnosis. RadioGraphics 2012 ;32 :1599-1618. (3)

Annexe VI : Récit de Kris Günther, intersexe, activiste et membre fondateur de l'OII Europe, qui a accepté de témoigner le 10 janvier 2022 pour ce travail de fin d'études.

Quelle est votre histoire ?

Comment et quand avez-vous appris votre intersexuation ?

“Je suis né avec des parties génitales ambiguës. Mes testicules n'étaient pas descendues et j'avais des lèvres semi-soudées. J'étais un mélange des deux sexes mais chromosomiquement j'étais un homme, XY. Les médecins ont alors dit qu'il était plus facile de me faire en fille. C'est ainsi que j'ai subi de multiples opérations tout au long de mon enfance et de mon adolescence. Si ce n'était pas des interventions, c'était des observations. Ma première intervention chirurgicale a eu lieu quand j'avais à peine quelques jours. J'ai également suivi un traitement hormonal pour permettre ma transformation en fille. On m'a toujours caché ma différence et ma mère la première. Les différentes interventions étaient un prétexte pour que je ne devienne pas “malade” selon ma mère. Elle m'a fait intégrer une école de filles pour que j'apprenne les codes de la féminité. Mais j'ai toujours été un garçon manqué. J'ai d'ailleurs toujours été attiré, dans mes choix professionnels, par des métiers dits masculins comme l'armée. J'ai donc rapidement intégré l'armée en tant que femme. J'étais régulièrement suivi à l'hôpital militaire, j'avais besoin entre autres que l'on me délivre mon traitement. C'est là que j'ai remarqué que mon dossier médical était scellé dans une enveloppe et qu'on me jetait des regards bizarres. J'ai fini par

me procurer mon dossier médical et en l'ouvrant, j'ai découvert plein de mots qui ne m'étaient alors pas familiers : hermaphrodite, anomalies... Et c'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à me documenter. J'ai d'abord acheté un dictionnaire médical et j'ai appris ce qu'était l'intersexuation. J'en ai parlé à ma mère qui a fondu en larmes et j'ai demandé des explications au médecin qui avait entrepris ces interventions sur moi. Par ailleurs, j'ai directement voulu arrêter les hormones féminisantes pour prendre de la testostérone. Curieusement, j'ai dû faire des pieds et des mains pour me procurer cette hormone. Au début, l'endocrinologue n'a pas donné son accord. Mais il a vu à quel point j'étais déterminé et j'ai alors pu en bénéficier.”

Quel est votre rapport à l'intersexuation ? Quelles sont les difficultés que vous éprouvez ?

“Le problème est que l'intersexuation n'est pas une question de santé mais qu'on devient vite des personnes dites “malades”, d'où la nécessité selon les médecins d'avoir recours aux chirurgies et à divers traitements. Quelques jours après ma naissance on m'a ôté mes testicules et on m'a créé un vagin. Ces interventions et traitements ne sont pas anodins. Ça entraîne des problèmes hormonaux, de l'ostéoporose, des cicatrices, une insensibilité... et c'est difficile d'avoir une vie sexuelle épanouie. Aujourd'hui je me sens bien en tant que personne intersexe mais j'aurais aimé ne pas avoir à subir ces opérations et que l'on choisisse à ma place.

On ne s'en rend pas compte mais dans une société où il n'existe que le genre homme et femme, mais qu'on n'appartient pas vraiment à l'un ou à l'autre, il y a un tas d'obstacles. Par exemple sur les formulaires où il faut cocher son sexe, soit je coche les deux cases homme et femme, soit je coche entre les deux. Dans les toilettes où on distingue le côté homme et le côté femme, j'attends que l'employé qui s'occupe de maintenir la propreté me montre la voie à suivre pour prendre l'inverse. Ils sont généralement surpris mais je n'ai pas envie de leur donner raison. J'ai déjà eu des difficultés à la banque aussi. Dans mon dossier il est écrit femme mais ma carte d'identité affiche que je suis un homme. Alors on me demande “Où est madame ?”. Ce sont des situations qui me font sourire

mais c'est fatigant de devoir se justifier et expliquer qui on est à chaque fois. Souvent j'emploie le terme d'hermaphrodite quand les personnes ne comprennent pas, ça va plus vite même si ce terme n'est pas du tout adéquat pour définir une personne intersexe. Malheureusement cette différence se fait sentir même au travail. A l'époque, à la médecine du travail et devant mon dossier médical, on me demandait de faire un examen gynécologique mais pas aux autres employés. J'ai toujours refusé en justifiant que je n'y vois aucun intérêt et que je ne travaille pas avec mon appareil génital... Autrement, on a souvent tendance à croire que les personnes transgenres sont des personnes intersexes et vice-versa. J'explique alors que les personnes transgenres doivent aller chez le psychiatre pour espérer avoir recours à la chirurgie puis avoir accès aux hormones pour finalement accéder à une identité, celle souhaitée. Chez les personnes intersexes c'est exactement le même parcours mais à l'inverse !"

Quelles sont vos actions au sein de l'OII Francophonie ? Que revendiquez-vous

?

"Je me suis toujours documenté sur l'intersexuation et nos conditions, mais je suis devenu réellement actif dans les actions menées par l'OII Francophonie vers la fin de ma carrière lorsque j'étais prépensionné. Notre activité a fortement diminué depuis la pandémie mais on effectuait des cinés/débats et de nombreuse sensibilisation dans les écoles, les universités, les maisons arc-en-ciel... C'est un sujet qui intéresse de plus en plus de monde. On vise également plus haut en contactant les ministres pour faire bouger les choses. Ils comprennent le problème mais ils font également confiance aux médecins. On se bat aussi pour dépathologiser l'intersexuation à commencer par dire "Difference of sex development" (DSD) plutôt que "Disorder of sex development" qui était utilisé au début."

Vous êtes Belge, avez-vous l'impression que la Belgique et/ou le Luxembourg sont plus avancés au niveau de la condition des personnes intersexes ?

"Je dirais que les pays nordiques sont plus avancés mais que la Belgique évolue dans le bon sens. A noter que la prise en charge en France est pire

qu'en Belgique parce que beaucoup de médecins ne sont pas prêts à ce que la situation évolue dans le bon sens. Nous sommes en ce moment en attente d'un projet de loi sur l'interdiction des interventions en Belgique. A Gand se trouve un hôpital qui regroupe du personnel spécialisé dans les cas d'intersexuation. C'est-à-dire que quand il faut entreprendre une chirurgie plus "classique" comme corriger un hypospadias par exemple, les interventions se passent dans n'importe quelle clinique. Quand il s'agit d'une intervention plus conséquente comme la création d'un vagin par exemple, cela se passe dans une clinique spécialisée. Nous avons d'ailleurs, grâce à nos actions, réussi à faire bouger les choses à l'hôpital spécialisé de Gand qui nous a assuré de diminuer un maximum les interventions. Autrement, je pense que si l'on veut obtenir l'égalité, il faudrait ôter ces cases "homme/femme" et changer notre vision des choses. Pourquoi vouloir faire la différence ?"

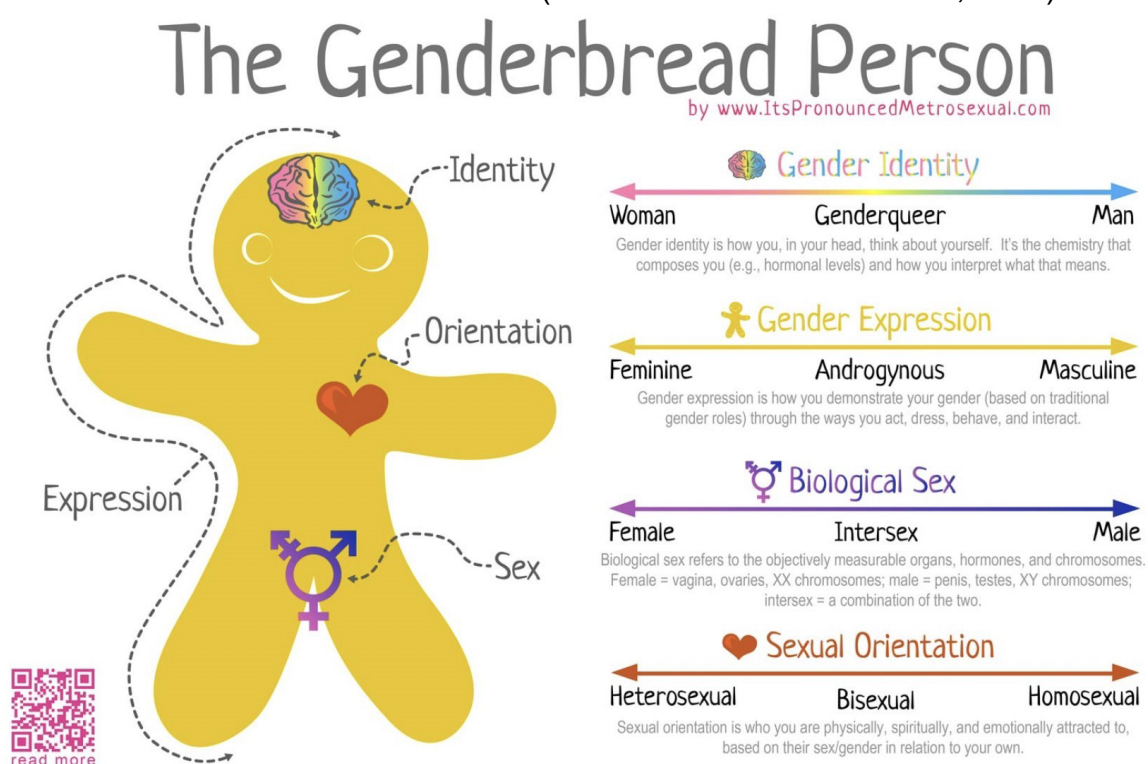
Quel serait selon vous le rôle de la Sage-Femme ? Quels conseils donneriez-vous pour aller vers une prise en charge plus bienveillante ?

"En tant que Sage-Femme, je pense qu'il faut prendre cette situation avec légèreté. Il est très important de rassurer les parents, de ne pas les faire paniquer et leur dire tout simplement "Ça arrive parfois. Votre bébé est là et en bonne santé, félicitations !". Enfin, une fois adulte, en âge de comprendre et avec son consentement pleinement éclairé, ce sera à lui de faire son choix en ayant conscience et avec la connaissance des effets que peuvent engendrer ces changements et le recours à des interventions et prise d'hormones. Le plus important c'est de nous laisser le choix. Il existe des personnes intersexes qui sont épanouies avec le sexe qu'on leur a assigné à la naissance mais ces personnes regrettent qu'elles aient dû subir ces interventions dans leur plus tendre enfance et sans leur avoir demandé leur avis."

Annexe VII : Drapeau Intersexe (Genres Pluriels, 2019)



Annexe VIII : The Genderbread Person. (It's Pronounced Metrosexual, 2017)



Annexe IX : ARTE Reportage. (2017, 7 janvier). N'être ni fille ni garçon.

Annexe X : ResearchGate. (2010). Classification des hypospadias basée sur la location anatomique.

