

LES VARIATIONS SILENCIEUSES

« Quelles sont les perceptions des médecins généralistes concernant la prise en charge en matière de soins de santé des personnes intersexuées ? »



Clémence GILBERT

Promotrice : Dr Anaïs Kerverdo

Master complémentaire en médecine générale

Année académique 2024 - 2025

Remerciements

Je souhaiterais tout d'abord remercier les personnes qui ont participé à ce travail de fin d'étude, en répondant favorablement à ma demande d'entretien. Vos témoignages précieux m'ont permis de réaliser ce travail, et j'ai pris beaucoup de plaisir à travers chacune des rencontres.

Merci particulièrement à ma promotrice Dr Anaïs Kerverdo, médecin généraliste, et à Maxence Paquot, formateur à Genres Pluriels, pour leurs relectures attentives de mon travail et leurs commentaires, qui m'ont aidé à avoir un regard plus clair.

Merci à mes deux animateurs de séminaires loco-régionaux, Dr Soumayah Lamjahdi et Dr Jean-Marc Bouttefoux, pour leur accompagnement et leur soutien durant ces derniers mois.

Merci à Olivier Schmitz, chercheur à l'Institut de Recherche Santé et Société de l'UCL, d'avoir pris la peine de répondre à mes questions.

Un énorme merci à mes colocataires Juliette, Laurent et Léopold, d'avoir été à mon écoute et présents quotidiennement, ainsi qu'à mes proches, qui m'ont soutenu dans la rédaction de ce travail.

Merci à Lucie, ma partenaire de galère depuis le début de ces années de médecine, de Namur jusqu'à Bruxelles, merci d'être toujours là.

Et finalement je souhaite remercier Pierre de m'avoir soutenue, accompagnée, écoutée et rassurée tout au long de ce périple d'analyse et d'écriture.

ABSTRACT

Introduction

Les personnes intersexuées sont encore très peu visibles dans les soins de santé, et ce manque de reconnaissance est aussi présent en médecine générale. Dans les cours de médecine, le sujet est rarement abordé, ou alors de façon pathologisante. À travers ce travail, j'ai voulu mieux comprendre comment les médecins généralistes perçoivent les besoins spécifiques des personnes intersexuées, et comment iels réagissent lorsqu'iels sont confronté·e·s à les prendre en charge. L'objectif principal est de proposer une réflexion autour de leurs pratiques et de faire émerger des pistes d'améliorations.

Méthodologie

Ce travail repose sur une recherche qualitative, basé sur des entretiens semi-dirigés réalisés auprès de médecins généralistes ou d'assistant·e·s en formation, qui travaillent en Belgique francophone. Ces personnes ont été choisies pour leur ouverture d'esprit et leur sensibilité aux questions liées à la diversité des genres. Sept entretiens ont été réalisés et analysés grâce à une méthode thématique, en utilisant le logiciel Taguette. Les paroles des participant·e·s ont été regroupées par thèmes, afin d'identifier les thèmes communs et d'éventuelles différences.

Résultats

Les résultats montrent que les médecins manquent d'informations et de formation sur les intersexuations. Cela crée un sentiment d'incertitude dans la prise en charge. Certain·e·s médecins expliquent que ce sujet n'a jamais été abordé pendant leurs études, ou seulement à travers des syndromes rares, sans parler du vécu des personnes concernées. Pourtant, tous·tes expriment une envie d'apprendre et de mieux faire. Plusieurs parlent d'écoute, de respect, et du besoin de se remettre en question pour mieux accompagner leurs patient·e·s. Beaucoup reconnaissent qu'une médecine basée seulement sur une définition binaire du sexe peut les freiner dans leurs pratiques.

Conclusion

Les personnes intersexuées ont des parcours de soins souvent compliqués, marqués par le silence ou la méfiance. Ce travail met en évidence l'importance de mieux former les médecins généralistes à la diversité corporelle et de genre. Il est essentiel de créer un espace bienveillant, basé sur le dialogue, pour rétablir une relation de confiance. Des collaborations avec les

associations, l'usage d'un vocabulaire inclusif et un respect réel de l'autodétermination peuvent aider à construire une médecine plus juste et plus humaine.

Mots clefs

Intersexuations, adultes, médecin généraliste, perception des soins de santé.

Indexation

QC23 : différence de sexe

QS41 : médecin de famille

QR31 : étude qualitative

QO4 : considérer un nouveau code pour « intersexuations »

I.	<u>Introduction</u>	6
II.	<u>Méthodologie</u>	9
1.	Revue de littérature.....	9
2.	Choix de la méthode.....	9
3.	Population	10
4.	Déroulement des entretiens.....	11
5.	Analyse des données.....	11
6.	Aspects éthiques.....	12
III.	<u>Contexte général</u>	12
1.	Définitions et populations.....	12
2.	Enjeux de la terminologie, évolution dans l'histoire.....	14
3.	Manque de données.....	15
4.	Situation sociale et juridique.....	15
A.	Situation sociale	15
B.	Situation juridique.....	16
5.	Diversité des variations intersexuées.....	17
A.	Le sexe chromosomique ou génétique.....	17
B.	Le sexe gonadique.....	19
C.	Le sexe hormonal.....	19
D.	Le sexe anatomique.....	21
IV.	<u>Prise en charge actuelle des personnes intersexuées</u>	21
1.	État des lieux des pratiques médicales et chirurgicales, dernières recommandations....	21
2.	Revendications du milieu associatif.....	23
V.	<u>Présentation des résultats de l'étude</u>	23
1.	Des savoirs en construction : entre manques, volontés et tâtonnements.....	24
A.	Une formation insuffisante et mal adaptée.....	24
B.	Des connaissances floues et fragmentaires.....	24
C.	Apprentissages militants et informels.....	25
D.	Une parole médicale encore empreinte de normes.....	25
2.	Une éthique de l'écoute : soigner sans imposer.....	26
A.	Respect, humilité et posture éthique.....	26
B.	Reconnaissance des limites des compétences.....	27
C.	L'écoute, et l'émergence d'un lien de confiance.....	27
3.	Entre le flou médical et la réalité clinique : penser les intersexuations autrement.....	28
A.	Des spécificités médicales mystérieuses.....	28
B.	Dépathologiser sans nier la singularité.....	29
C.	Absence d'urgence et violences médicales : un parcours de soins tourmenté.....	30

4. Résistances invisibles : paroles discrètes, identités en retrait.....	30
A. Le poids du tabou.....	31
B. Invisibilité structurelle.....	31
C. Des vécus en attente d'écoute.....	32
5. Imaginer d'autres soins : vers un horizon plus inclusif.....	33
A. Demande de sortir de la binarité médicale.....	33
B. Reconnaître l'autodétermination comme principe central.....	34
C. Travailler avec les associations et les réseaux.....	34
 VI. <u>Discussion</u>	36
1. Résultats.....	36
2. Mise en perspective des résultats avec la littérature récente.....	38
A. Médecine en terrain inconnu : incertitudes et tentatives de repositionnement.....	39
B. Une pathologisation persistante malgré les évolutions.....	40
C. Le droit à disposer de son corps.....	41
D. Les savoirs communautaires : une ressource légitime et nécessaire.....	42
3. Présentation des forces et des faiblesses de ce travail.....	44
A. Points forts.....	44
B. Limitations et biais.....	44
 VII. <u>Conclusion</u>	45
VIII. <u>Bibliographie</u>47
IX. <u>Annexes</u>	

I. Introduction :

Dans le cadre du module LGBTQIA+ « Accueil et prise en charge de la patientèle » donné dans le cadre de nos cours à l’UCL par l’ASBL Genres Pluriels, j’ai pris la décision de les contacter pour réaliser mon travail de fin d’étude en collaboration avec eux. Ce module était une présentation donnée par Aurore Dufrasne (psychologue, sexologue et psychothérapeute au sein de l’ASBL) sur l’accueil et la prise en charge spécifique des personnes transgenres et intersexuées en milieu médical. L’idée était qu’Aurore, responsable de l’accompagnement des TFE et des mémoires pour Genres Pluriels, me propose un sujet en lien avec l’accompagnement des personnes transgenres et intersexuées. On m’a donc proposé de travailler sur les personnes intersexuées ; sujet que j’ai rapidement accepté, malgré mon manque de connaissance de cette minorité. En effet, les intersexuations ont été abordées dans nos cours d’embryologie très rapidement, ensuite dans nos cours de pédiatrie générale ainsi que d’endocrinologie, mais c’était sous la forme de pathologies ou syndromes rares, avec la plupart du temps une solution médico-chirurgicale proposée. Je n’avais pas conscience, avant ce travail, que ces personnes étaient souvent pathologisées dès la naissance. Iels ont rarement, voire presque jamais, le choix de décider si iels voulaient d’emblée une opération, un accompagnement, des traitements hormonaux, ou au contraire se laisser le temps de choisir si iels désiraient une quelconque prise en charge médicale. En effet, la grande majorité des articles que j’ai pu trouver, au début de mes recherches, aborde la prise en charge médico-chirurgicale des enfants intersexué·e·s, et je n’ai pu trouver aucune étude réalisée en médecine générale.

Ce sujet, très nouveau pour moi, jusqu’à ce module, a tout de suite éveillé ma curiosité. Au cours des formations pour notre travail de fin d’étude, on nous répète qu’il est important de trouver un sujet qui ne cesse pas d’être une source d’intérêt et de questionnement, je savais donc que je me dirigeais vers quelque chose qui allait me stimuler. Après quelques semaines de découverte au travers de lectures, de podcasts, de discussions, je suis finalement arrivée à me poser des questions concernant l’enseignement reçu depuis mon enfance, basé sur une vision binaire mâle/femelle de la société. En effet, les personnes intersexuées naissent avec un corps, un génotype, ou encore des caractéristiques qui ne correspondent pas aux normes actuelles d’un mâle et d’une femelle, et cela pose très vite problème. J’ai eu la chance d’assister à un atelier de sensibilisation sur les intersexuations le 4 mars 2025, ainsi qu’à une formation professionnelle sur les transidentités et les intersexuations le 26 mars 2025. J’ai pu rencontrer des personnes faisant partie de Genres Pluriels et discuter avec des professionnel·le·s de la santé

formé·e·s dans l'accompagnement des personnes transgenres et intersexuées. Cela m'a permis de rendre mon travail encore plus concret.

Le pourcentage des personnes intersexuées au sein de la population mondiale peut sembler minime, mais pourtant : « *En 2000, l'American Journal of Human Biology publiait un article qui évaluait à 1,728 % les conditions les plus fréquemment associées à l'intersexualité*¹ (*Blackless, Charuvastra, et al., 2000, p. 159*), mais les chiffres varient selon les sources qui signalent qu'entre 1,7 et 4 % de la population serait intersexé » (p. 8) (1). En admettant qu'il n'y ait que 1,7 % de la population qui le soit, cela concerne quand même un nombre considérable de personnes², environ 192 000 en Belgique. Ce pourcentage est équivalent à la proportion de personnes qui ont les yeux verts, ou encore les personnes qui ont les cheveux roux.

Avec des chiffres aussi importants, comment se fait-il que cette diversité soit passée sous silence ? Est-il possible de déconstruire cette binarité qui stigmatise et discrimine les patient·e·s intersexué·e·s ?

Dans mon parcours d'information, j'ai eu la chance d'entrer en contact avec une compagnie de théâtre appelé *Ah mon amour !*. Cette troupe a créé un spectacle appelé « Les Variations Silencieuses », (cfr Annexes) produit depuis maintenant 3 ans en France et en Belgique, sur le sujet des intersexuations. J'ai eu l'immense chance d'assister à une représentation au centre LGBTQIA+ des Grands Carmes à Bruxelles, le 9 mars 2025. J'ai été bouleversée par ce spectacle, si puissant, sur ce thème encore trop peu connu. Il a mis en lumière le dilemme des parent·e·s face à l'apparente nécessité de choisir un genre pour leur enfant. Était aussi abordé l'aspect purement médical des intersexuations. Suite à cette rencontre, j'ai demandé à Marie Luçon, qui est l'une des autrices de la pièce et l'actrice principale, d'utiliser le titre « Les Variations Silencieuses » comme titre officiel de mon travail. Elle a accepté sans hésitation.

Malgré les défis rencontrés par les personnes intersexuées tout au long de leur vie, des avancées ont été réalisées grâce aux actions des associations de défense des droits des personnes intersexuées (cfr Annexes) et à l'implication grandissante des organisations internationales. Le monde actuel est de plus en plus sensibilisé aux enjeux spécifiques des personnes intersexuées grâce à certaines initiatives comme le document thématique du Conseil de l'Europe (2).

¹ Pour rappel, ce terme n'est plus adéquat, on parle d'intersexuations

² <https://www.observatoire-des-transidentites.com/2014/04/05/internet-et-l-emergence-du-mouvement-intersex-une-experience-singulie/>

Cependant, ces progrès restent isolés et fragiles, ce qui souligne l'importance de développer des approches intégrant pleinement les droits de l'Homme et les besoins spécifiques de cette minorité dans les soins de santé.

Dans ce contexte, il est essentiel d'explorer les perceptions des médecins généralistes concernant les besoins spécifiques en matière de soins de santé des personnes intersexuées. L'étude réalisée dans ce travail vise à comprendre les attentes, les défis et les recommandations pour améliorer la prise en charge de ces personnes, tout en tenant compte des dimensions éthiques, médicales et sociales. L'objectif de ce travail sera d'évaluer, au moyen d'entretiens semi-dirigés, les attentes et les perceptions des médecins généralistes, agréé·e·s ou assistant·e·s, francophones, concernant la prise en charge et le suivi en médecine générale d'une personne intersexuée. Il s'agit de faire un état des lieux des connaissances scientifiques actuelles sur la prise en charge des personnes intersexuées. En effet, compte tenu de la proportion de personnes intersexuées dans la population générale, on peut raisonnablement considérer que chaque médecin généraliste prend en charge des personnes concernées.

Les résultats de cette recherche sont destinés à mes collègues médecins généralistes, afin de les informer et de leur permettre de mettre à jour leurs connaissances sur le sujet, dans une perspective d'amélioration de leur pratique quotidienne.

Je tiens à préciser que l'ensemble de mon travail sera rédigé en écriture inclusive. En effet, par rapport au public cible, j'ai décidé d'écrire ainsi, dans le but de respecter la diversité des genres, pour rendre la langue plus égalitaire et représentative.

II. Méthodologie

1. Revue de littérature

Pour élaborer ma question de recherche, j'ai effectué une revue de littérature à partir d'avril 2024. J'ai utilisé les bases de données Pubmed, CAIRN info, EMBASE et Cochrane avec les mots clés suivants (MeSh) : family practice/primary health care/general practice, intersex/intersex persons/DSD/disorder of sex development.

Les articles ayant une date de publication inférieure à 2015, ceux qui n'étaient pas rédigés en anglais ou en français, et ceux pour lesquels je n'ai pas eu accès au texte complet, ont été exclus.

J'ai retrouvé principalement des articles et revues destinés aux spécialistes en urologie pédiatrique ou endocrinologie pédiatrique. Cela m'a conforté à choisir un sujet portant sur l'accès aux soins de première ligne pour les personnes intersexuées.

Je me suis aidée de mes recherches « simples », avec le site internet « PratiQ »³, le site internet de Genres Pluriels⁴ et le site internet du Collectif Intersex Activiste – OIIA France⁵. Ces sources m'ont permis de trouver d'autres articles scientifiques, avec une approche médico-psychosociale qui correspondait plus à mon travail.

2. Choix de la méthode

L'objectif de cette étude est de comprendre la perception du/de la médecin traitant concernant les besoins en matière de santé et la prise en charge des personnes intersexuées. Pour répondre à cette question de recherche, la méthode la plus adaptée est une approche qualitative avec une analyse thématique. Elle vise à questionner des individus d'une population donnée sur leur expérience, leur vécu et leur ressenti quant à une problématique précise, et d'identifier des thèmes grâce aux données collectées. Pour m'aider à appliquer une méthodologie adaptée, je me suis basée sur « L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales, 5^{ème} édition » (3), rédigé par P. Paillé et A. Mucchielli, plus particulièrement sur le chapitre 8 intitulé « L'examen

³ <https://www.pratiq.be/> ; Plateforme Régionale des Associations Trans, Inter et Queer

⁴ <https://www.genrespluriels.be/>

⁵ <https://cia-oiifrance.org/>

et l’analyse phénoménologique des données d’entretien » (p.183) et le chapitre 12 intitulé « L’analyse thématique » (p.269).

3. Population

Pour répondre à la question de recherche, j’ai eu recours à un échantillonnage raisonné. Je pensais initialement faire une étude qualitative avec comme intervenant·e·s des médecins et des patient·e·s. Au fur et à mesure du temps, de l’évolution de mes recherches, je me suis rendue compte qu’il s’agissait d’un travail trop conséquent, et très difficilement réalisable. J’ai donc décidé de n’interroger que des médecins généralistes.

Pour arriver à avoir des profils divers et variés, j’ai sélectionné des médecins traitants et des assistant·e·s de médecine générale, toutes années confondues, sensibles aux questions de la communauté LGBTQIA+ de par leur activité professionnelle, ainsi que leurs éventuelles formations complémentaires. J’ai réalisé un tableau qui regroupe les caractéristiques sociodémographiques de chaque participant·e·s de l’étude (cfr Annexes).

Les critères d’inclusion étaient au nombre de 3 : le/la médecin généraliste devait pratiquer dans la région de Bruxelles Capitale, ou en Wallonie ; la personne devait être intéressée par la thématique abordée ; et la personne devait parler français.

Au total, 15 médecins ont été invité·e·s à participer à cette étude. Tous·tes ont été contacté·e·s par mail. J’avais demandé à l’ASBL Genres Pluriels de partager ma demande d’interview via leurs réseaux, par mail, mais cela n’a finalement pas été concluant. La demande comprenait une affiche, présentée en annexe de ce travail, ainsi qu’une présentation brève de ma personne, le sujet de mon étude, et une demande d’interview en présentiel ou en distanciel.

Parmi les 15 médecins que j’ai contacté, 9 ont accepté de participer à l’étude. Ils étaient intéressé·e·s par cette thématique, et surtout curieux·se·s de ce sujet peu abordé en médecine générale. Parmi les 6 autres, 4 d’entre eux·elles ne m’ont jamais répondu, 2 personnes m’ont répondu ne pas être disponible malgré leur intérêt pour ma recherche. Les 2 dernières personnes qui m’ont répondu positivement sont arrivées trop tard dans la réalisation de ce travail.

4. Déroulement des entretiens

Tous les entretiens étaient individuels et se sont déroulés au cours des mois de mars et avril 2025 : 6 entretiens ont été réalisés en distanciel, et 1 en présentiel. Ils ont duré entre 36 et 52 minutes.

J'ai commencé à rédiger mon guide d'entretien en octobre 2024, avec initialement une double entrée pour les médecins généralistes et les patient·e·s. Finalement, avec l'évolution de mon travail, j'ai réadapté mon guide en février 2025, pour qu'il ne soit plus qu'à destination des médecins. Au début de l'entretien, nous faisions un point rapide par rapport à la compréhension du thème, au déroulement de l'entretien. Je laissais un temps pour les premières questions si la personne avait quelques incompréhensions par rapport à la thématique.

Avant chaque entretien, je rappelais à chaque personne interrogée la confidentialité de leurs données, et leur demandait leur accord pour enregistrer l'entretien en direct et pour le retranscrire de manière anonyme. Les entretiens, de type semi-dirigés, commençaient d'abord par une « ligne de vie », donc leur parcours d'études et professionnels, ainsi que leurs liens potentiels avec la communauté LGBTQIA+, de par leur pratique professionnelle ou leur formation complémentaire. Ensuite, je posais une série de questions ouvertes explorant ma question de recherche. Ce guide a fait l'objet de quelques modifications après les deux premiers entretiens, pour affiner mes questions. Au fil des entretiens, j'ai apporté de légères modifications pour améliorer la compréhension du sujet, et permettre d'enrichir les réflexions. Le guide d'entretien final se trouve dans les annexes de ce travail.

5. Analyse des données

Les entretiens sont retranscrits le jour même une première fois à l'aide du logiciel Sonix, puis relus pour vérifier les données, corriger les fautes d'orthographe et de syntaxe. Ils sont tous présentés en annexe. Chaque entretien a d'abord fait l'objet d'une analyse phénoménologique, pour me permettre d'identifier et d'organiser les éléments essentiels dans les textes retranscrits, et favoriser l'ancre dans mes données. Il s'agit d'un codage des données qualitatives, dans lequel diverses catégories sont créées. Je me suis aidée du logiciel Taguette pour cette partie du travail, l'exemple de l'analyse du premier entretien est dans les annexes. Cette méthode d'analyse consiste d'abord à annoter les verbatims, suite à plusieurs lectures des entretiens. Le but ici est de comprendre en profondeur ce que l'interlocuteur·rice dit, pense, exprime, à travers

ses mots. Après avoir analysé chaque entretien, 144 thèmes sont ressortis. Ensuite, lors de la phase d'interprétation, ces différents codes (ou tag, dans le logiciel Taguette) sont relus, et grâce à une analyse thématique, reliés entre eux de façon à les grouper par catégories, pour finalement constituer mes résultats. J'ai utilisé la grille RATS checklist⁶ (4) pour évaluer la qualité de mes recherches. Elle a été développée pour évaluer les études qualitatives en recherche de santé sur base de 4 critères : la pertinence de la question de recherche, l'adéquation de la méthode choisie, la transparence des procédures et la solidité de l'analyse interprétative.

6. Aspects éthiques

J'ai réalisé une première demande, soumise au Groupe d'Éthique Inter-universitaire pour la Médecine Générale (GEIM) le 21 octobre 2024. Comme expliqué précédemment, j'avais comme projet d'interroger également des patient·e·s, et donc le 16 décembre 2024 j'ai reçu un mail du GEIM pour m'orienter vers le Comité d'Éthique hospitalo-universitaire de Saint Luc. Mon dossier au Comité d'Éthique a donc été introduit le 22 décembre 2024, et j'ai reçu l'accord définitif du Comité d'Éthique le 17 mars (cfr Annexes).

III. Contexte général

1. Définitions et populations

Avant d'aller plus loin dans ce travail, je trouve cela primordial de revenir sur la définition d'une personne intersexuée, et la nuance avec les personnes intersexes. En dehors des frontières de la Belgique francophone, il n'existe pas de différence entre les deux appellations, mais dans notre pays une personne intersexuée est définie comme un·e individu·e qui « *naît avec des caractéristiques sexuelles (tels que l'anatomie sexuelle, les organes reproducteurs, le fonctionnement hormonal ou le modèle chromosomique) qui ne correspond pas à la définition classique de la féminité ou de la masculinité* » selon l'ONU (5). Ces variations peuvent être multiples. Les personnes intersexuées peuvent donc présenter des caractéristiques anatomiques et/ou physiologiques des deux sexes mâle ou femelle, mais également dans certains cas seulement des traits pas tout à fait féminins ou masculins, ou ne correspondant à aucun des

⁶ Relevance, Appropriateness, Transparency, Soundness

deux. Les personnes ne présentant pas de variations des caractéristiques sexuées sont qualifiées de dyadiques.

Une personne intersex est une personne intersexuée faisant partie de la communauté LGBTQIA+. Ces personnes ont conscience de faire partie d'un groupe de personnes qui partagent un parcours médical difficile, qui militent pour une vision non pathologisante de leurs corps, qui affirment une identité politique, et défendent le respect de leurs droits.

Compte tenu du fait que la majorité des personnes intersexuées s'identifient comme homme ou femme, alors que d'autres ne se reconnaissent dans aucune de ces catégories, le terme « troisième sexe » est inapproprié et réducteur. Selon OII France⁷, les personnes intersexuées ne forment pas un « troisième sexe ». Elles ne constituent pas une catégorie homogène, ni un genre à part. L'idée d'un « troisième sexe » contribue à leur marginalisation, en essentialisant des corps et des identités qui sont en réalité extrêmement diversifiés : « *Nous ne sommes pas une troisième catégorie. Très peu de pays assignent une 3e case aux intersexes, la plupart d'entre nous sont assigné·e·s garçons ou filles* » (6).

Les variations des caractéristiques sexuées ne doivent pas être assimilées à l'identité de genre ni à l'orientation sexuelle, même si ces variables s'imbriquent et font partie d'une même personne. Dans sa campagne « Libres & égaux », le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) insiste sur le fait que « *les personnes [intersexuées] présentent la même gamme d'orientations sexuelles et d'identités de genre que celles qui ne le sont pas* » (7), il n'est donc pas adapté d'utiliser le mot « intersexualité ». Un schéma explicatif de ces différentes appellations est proposé dans les annexes, pour comprendre les différences que cela implique.

Il est également important de faire la différence entre les personnes intersexuées et les personnes transgenres. La Haute Autorité de la Santé (HAS) définit une personne transgenre « *par une discordance marquée et persistante entre le genre auquel une personne s'identifie et le sexe qui lui a été assigné*⁸ », dans la note de cadrage « Parcours de transition des personnes transgenres » (p.2) (8), publiée en 2022.

⁷ Organisation internationale Intersexes

⁸ Précision à ce propos : on n'attribue pas un sexe à la naissance, on voit un sexe et on lui attribue une identité de genre

2. Enjeux de la terminologie, évolution dans l'histoire

Les personnes intersexuées ont un historique marqué par l'invisibilité, la stigmatisation et la médicalisation croissante au fur et à mesure des siècles. Au tout début de la période de l'Antiquité, jusqu'au Moyen Âge, la conception du sexe était très différente de celle d'aujourd'hui : la société considérait un seul sexe de base, qui se développait différemment chez la femme ou chez l'homme. Ce qui allait finalement définir la finalité du sexe était plutôt le fait de remplir un rôle social. Durant l'Antiquité apparaît le mot « hermaphrodite », qui est une figure marquante de cette époque. Il s'agissait d'un être mythologique, avec un appareil génital complet femelle et mâle, les deux étant fonctionnels. Ce terme est, à ce jour, inapproprié pour définir les personnes intersexuées. Il renvoie en effet à une notion biologique qui ne correspond pas à la réalité humaine, et est perçu comme stigmatisant. Selon les Métamorphoses d'Ovide, dans le récit Salmacis et Hermaphrodite⁹, ce dernier est fusionné avec elle en suppliant les Dieux de ne pas les séparer, et il devient alors un être bisexué, représenté dans l'art classique avec un pénis et des seins. Il s'agit des premiers écrits que l'on a concernant les intersexuations, mais qui ne constituent pas des données scientifiques.

Le terme « intersex » est introduit en 1915¹⁰ par Richard Goldschmidt, embryologiste et généticien, à la suite de ses recherches sur les papillons, où il découvre des niveaux différents de développement entre les deux sexes. Dans les années 50, le paradigme Hopkins s'impose : il prône l'assignation sexuelle précoce et des interventions médicales non consenties, basées sur les théories genrées de John Money. Ce modèle, largement appliqué, sera remis en cause dès les années 90 pour ses effets nocifs sur les personnes concernées. Depuis la fin du XXème siècle - début XXIème siècle, des associations militantes émergent de plus en plus. Ces associations défendent les droits des personnes intersexuées, et s'opposent à la pathologisation des corps intersexués, aux interventions médicales et chirurgicales non consenties, et à la stigmatisation et discrimination de cette communauté.

L'OII (Organisation International Intersex) prend le relais de l'INSA¹¹ (Intersex of North America) dans les années 2000, avec une approche militante, qui valorise la fierté intersex,

⁹ *La fable de Salmacis et Hermaphrodite : exégèses modernes (XVIe–XVIIe siècles)*. L'Entre-deux. <https://lentre-deux.com/index.php?b=14>

¹⁰ Goldschmidt, R. (1915). *A preliminary report on further experiments in inheritance and determination of sex* [Original work published in German]. *Biologisches Centralblatt*, 35, 565–566. Leipzig: Georg Thieme.

¹¹ Première association intersex créée par Cheryl Chase, qui malheureusement avait une approche considérée comme pathologisante

centrée sur les droits humains ainsi que les actions juridiques nationales, et s'inscrit dans les luttes LGBTQIA+.

3. Manques de données

À la suite de mes recherches, je me suis rendu compte que la littérature médicale et scientifique sur les personnes intersexuées reste très lacunaire, tant sur le plan qualitatif que quantitatif. En effet, l'absence de documentation et d'études à grande échelle ne peut que renforcer l'invisibilisation de cette population, ainsi que le manque de compréhension de leurs besoins en matière de soins de santé. Cela est d'autant plus vrai en médecine générale. Notre système de santé fonctionne sur une conception binaire mâle/femelle, et ne laisse pas de place aux personnes intersexuées qui ne se retrouvent pas dans une de ces deux catégories normatives. Ce système se reflète évidemment dans les différentes études et travaux réalisés depuis longtemps. En conséquence, les bases de données cliniques officielles, les enquêtes de santé publique et autres recherches peinent à identifier les personnes intersexuées et à les inclure de manière correcte dans leurs travaux.

Dans les quelques études quantitatives et qualitatives trouvées, mais aussi articles scientifiques et revues de littérature, réalisés pour la grande majorité par des spécialistes, il s'agit principalement de classifications médicales, ou encore d'interventions chirurgicales ou hormonales précoces. Ces approches médicales tendent à encourager la pathologisation des personnes intersexuées, sans prendre en compte l'aspect psycho-social, relationnel, ainsi que le parcours de vie associé à chaque personne. Ce manque de données a un impact sur la formation des professionnel·le·s de santé, sur la sensibilisation des institutions et va limiter le développement de recommandations cliniques fondées sur les besoins réels des personnes concernées. Il paraît donc essentiel, à ce stade, de stimuler la recherche, en mettant en place des formations, des approches inclusives et surtout pluridisciplinaires pour mettre en lumière les besoins de ces personnes.

4. Situation sociale et juridique

A. Situation sociale

Les personnes intersexuées ont des corps qui ne correspondent pas aux normes médicales et sociales « habituelles », c'est-à-dire mâle ou femelle. En Belgique, ces personnes restent

invisibles dans les espaces médicaux, institutionnels et publics, car le manque de sensibilisation du personnel médical, mais aussi de l'éducation, du secteur psycho-social et du grand public, conduit à leur marginalisation, avec comme conséquence leur stigmatisation et un isolement marqué.

Les témoignages des personnes intersexes, de plus en plus nombreux mais encore sous-représentés, décrivent des parcours de vie marqués par des interventions médicales ou chirurgicales non consenties, souvent suivies de séquelles physiques et psychiques. Cela est rapporté dans le toolkit¹² rédigé par OII Europe (9) : « *Ces interventions entraîneraient de graves handicaps physiques, allant de cicatrices douloureuses ou d'une absence de sensation à l'ostéoporose et à des problèmes urétraux, ainsi que des traumatismes psychologiques.* » (p.15). On observe également un manque d'accompagnement et d'information, mais surtout le non-respect des droits fondamentaux. Beaucoup de ces personnes ne découvrent leurs variations qu'à un âge avancé, à la puberté ou l'âge adulte, lors d'un bilan de fertilité par exemple.

On aborde le sujet de l'intersexuation rarement seul, mais plutôt au sein d'un discours LGBTQIA+ plus large, sans une prise en compte singulière des particularités médicales, juridiques, sociales et médicales des personnes concernées. Les associations comme Genres Pluriels, Intersex Belgium, Intersekse Vlaanderen ou encore le collectif parent·e·s d'enfants intersexes œuvrent pour leur reconnaissance et leur visibilité propre.

B. Situation juridique

En Belgique, les droits des personnes intersexuées restent peu garantis, malgré quelques avancées, souvent appuyées par les mobilisations militantes. À l'échelle européenne, les progrès sont inégaux selon les pays, même si certaines instances comme l'ONU ou le Conseil de l'Europe ont pris position via des résolutions ou recommandations. Les Principes de Jogjakarta (10) actualisés en 2017, et les résolutions adoptées ces dernières années, insistent sur la protection, l'autodétermination et l'accès au dossier médical. En février 2024, une proposition législative de l'UE (11) reconnaît officiellement les discriminations liées aux caractéristiques sexuées, marquant une avancée majeure.

¹² « guide », qui décrit les domaines dans lesquels les personnes intersexuées sont les plus vulnérables, et fournit des conseils détaillés sur les mesures à prendre pour réduire au minimum ou éliminer ces violations

Six pays européens ont interdit les interventions non nécessaires sur les mineur·e·s intersexué·e·s, mais les sanctions restent rares. En Belgique, aucune loi n’interdit ces actes. Une résolution de 2021 (12) recommande un cadre légal protecteur, pour protéger l’intégrité physique des mineur·e·s intersexué·e·s, et depuis 2020, la loi anti-discrimination (13) inclut les personnes intersexes.

En effet, malgré l’existence de la loi relative aux droits du patient de 2002 (14), garantissant l’intégrité physique et le consentement éclairé, il arrive que le corps médical mette une pression sur les parent·e·s pour prendre une décision concernant l’attribution du sexe de leur enfant. La fréquence des interventions reste incertaine, mais semble tout de même suffisamment courante pour que la Belgique ait été condamnée à 3 reprises entre 2019 et 2022 par différents comités de l’ONU. J’ai réalisé, en annexe de ce travail, suite à l’atelier de sensibilisation sur les intersexuations de Genres Pluriels, deux schémas inspirés de leur diaporama qui récapitulent l’évolution des droits des personnes intersexuées.

5. Diversité des variations intersexuées

Les intersexuations, aussi appelées dans le langage médical « variations des caractéristiques sexuées », regroupent un ensemble de situations qui ne rentrent pas dans la définition médicale du sexe biologique « mâle » ou « femelle ». Ces variations peuvent survenir pendant la grossesse, à la naissance, à la puberté ou encore à l’âge adulte. Il existe à ce jour plus de 40 variations intersexuées décrites. Les caractéristiques sexuées incluent tous les éléments anatomiques ou physiologiques liés au sexe, et peuvent comprendre :

- Les chromosomes
- Les hormones dites sexuelles : testostérone, œstrogènes, etc.
- Les caractéristiques sexuelles primaires : organes génitaux internes et externes
- Les caractéristiques sexuelles secondaires : pilosité corporelle et faciale, répartition des graisses, développement de la poitrine, tonalité de la voix, etc.

A. Le sexe chromosomal ou génétique

Il correspond à la composition chromosomal d’un individu. Dans la grande majorité des cas, le génotype humain est constitué de 23 paires de chromosomes, dont une paire de chromosomes sexuels : XX pour les femelles, et XY pour les mâles. Il existe un grand nombre de variations

des chromosomes sexuels : monosomie, chromosome surnuméraire, délétion, qui peuvent avoir des effets très variés sur la santé et le développement du futur enfant.

Le tableau suivant, tiré de l'article « Controverses et challenges sur le développement sexuel différent (DSD) » (15) représente la classification des DSD¹³, basée sur le profil chromosomique des patient·e·s.

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,XXX = syndrome de Klinefelter	Anomalie du développement testiculaire (dysgénésies gonadiques incomplètes, régression testiculaire) Anomalie de la synthèse de testostérone (défaut de la stéroïdogénèse, insensibilité partielles et complètes aux androgènes, défauts du LHR) Syndromes de persistance des dérivés Mülleriens	Anomalie du développement ovarien (DSD ovotesticulaires, dysgénésie gonadique) Excès d'androgènes • Fœtal : déficit de la stéroïdogénèse : 21 hydroxylase, 11β-hydroxylase, • Fœtoplacentaire (déficit en aromatase, anomalie de POR), • Maternel (lutéome, exogène)

Nous allons aborder dans cette partie les deux syndromes les plus répandus, qui correspondent à une intersexuation au niveau chromosomique.

a) Le syndrome de Turner (X0)

Le syndrome de Turner, qui n'affecte que les personnes assignées filles, est lié à l'absence totale ou partielle d'un chromosome X. Il peut parfois se présenter sous forme de mosaïcisme. En fonction du pourcentage des cellules concernées, l'expression sera différente, avec parfois des personnes qui vont ignorer toute leur vie qu'ils seront porteur·euse·s. Relativement rare à la naissance (1 sur 2000 à 2500¹⁴), il est toutefois fréquent dans les fausses couches. Chaque année, environ 30 enfants sont concernés en Belgique et au Luxembourg. Ce syndrome entraîne souvent une infertilité due à un dysfonctionnement ovarien, ainsi que d'autres signes comme une petite taille, un cou large, une implantation basse des cheveux, ou une aménorrhée primaire. Des complications peuvent survenir, notamment cardio-vasculaires, rénales, auditives ou visuelles.

b) Le syndrome de Klinefelter (XXY)

Ce syndrome, contrairement au syndrome de Turner, va concerter uniquement le sexe mâle, caractérisé par la présence d'un chromosome X supplémentaire ce qui donne le caryotype « 47,XXY ». Le mosaïcisme est également possible. Ce syndrome peut être caractérisé par une

¹³ Differences in sex development

¹⁴ <https://belendo.be/fr/disorder/syndrome-de-turner-ts/>. Il s'agit d'un site de référence pour l'endocrinologie pédiatrique.

gynécomastie, une taille supérieure à la moyenne, des testicules de petite taille, une pilosité peu développée, et une azoospermie, qui sera responsable d'une infertilité. La fréquence de la survenance de ce syndrome est d'une naissance sur environ cinq cents à mille naissances d'enfants assignés garçons¹⁵. Le diagnostic a souvent lieu à la naissance, grâce au NIPT¹⁶.

B. Le sexe gonadique

Il définit la nature des gonades chez une personne : chez un individu mâle, il s'agit des testicules, exprimé par le gène SRY localisé sur le chromosome Y ; chez un individu femelle il s'agit des ovaires, qui se développe suite à l'absence du gène SRY. Ces gonades sont responsables de la production de gamètes, ainsi que de la production des hormones sexuelles. Le sexe gonadique peut ne pas correspondre au sexe chromosomique, on peut l'observer dans le tableau situé plus haut ; et il peut également ne pas correspondre au sexe phénotypique, en fonction de l'expression du ou des gènes concernés.

C. Le sexe hormonal

Il est défini par l'influence d'hormones féminisantes (oestrogènes) ou masculinisantes (androgènes) sur les caractéristiques sexuées. Il existe de multiples variations au niveau hormonal, qui vont donner un large spectre d'expression de ces hormones, avec notamment des conséquences sur le sexe anatomique. Ces variations apparaissent lorsqu'il existe une différence d'expression au niveau du gène, situé sur un chromosome de la personne concernée. Concernant leurs rôles par rapport au développement sexuel : dans le décours de la vie embryonnaire elles vont guider la différenciation des organes génitaux internes et externes. Pendant la puberté elles permettent l'apparition des caractéristiques sexuelles secondaires. À l'âge adulte, elles sont nécessaire à la reproduction, et assure également une protection cardiovasculaire, contre l'ostéoporose.

On peut observer dans le tableau cité plus haut, concernant la classification des DSD, les différentes variations possibles, en fonction des caryotypes 46,XX ou 46, XY. Je vais aborder les deux variations les plus courantes: le syndrome d'insensibilité aux androgènes et l'hyperplasie des glandes surrénales.

¹⁵ <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/klinefelter/conditioninfo/risk>

¹⁶ Test prénatal non invasif

a) Le syndrome d'insensibilité aux androgènes

Également appelé syndrome du « testicule féminisant », il se caractérise par la présence d'organes génitaux externes féminins chez un individu de caryotype 46,XY, dont les testicules sont normalement développées mais en position abdominale. Ces personnes ne répondent pas aux androgènes à des taux adaptés en fonction de leur âge. L'incidence est estimée entre 1/20 000 et 1/99 000 naissances vivantes d'enfants assignées filles¹⁷. Ce syndrome peut être suspecté lorsqu'il y a une discordance entre le sexe chromosomique identifié en prénatal, et le phénotype féminin observé à la naissance. Un tableau clinique typique est une adolescente avec une aménorrhée primaire.

b) Hyperplasie congénitale des glandes surrénales

L'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) regroupe des maladies endocrinianes héréditaires dues à un déficit enzymatique affectant la stéroïdogenèse. Ce processus, qui se déroule dans les gonades et les glandes surrénales, transforme le cholestérol en hormones stéroïdiennes (glucocorticoïdes, minéralocorticoïdes, androgènes, œstrogènes, etc.). Sa prévalence est estimée à 1/10 000¹⁸, avec une incidence annuelle variant de 1/5 000 à 1/15 000.

On distingue deux formes principales :

- La forme classique, liée à un déficit en 21-hydroxylase, se manifeste par une virilisation des organes génitaux chez les nouveau-nés assignés filles, parfois avec perte de sel menaçant la vie (déshydratation, hypoglycémie, hypotension).
- La forme non classique, plus discrète, n'est généralement repérée qu'à la puberté. Chez les personnes assignées filles, elle peut provoquer hirsutisme, acné, troubles menstruels et infertilité. Les hommes restent souvent asymptomatiques.

¹⁷ <https://www.orpha.net/fr/disease/detail/99429>

¹⁸ <https://www.orpha.net/fr/disease/detail/418>

D. Le sexe anatomic

Cette appellation désigne les caractéristiques sexuelles observables, qui sont traditionnellement associées au sexe masculin et au sexe féminin. On parle donc des organes génitaux externes (vulve, pénis, clitoris, scrotum, grandes et petites lèvres par exemple), des organes génitaux internes (vagin, utérus, testicules, canaux déférents par exemple), ainsi que des caractéristiques sexuelles secondaires visibles. Le sexe anatomic est le plus souvent ce qui est utilisé pour assigner un genre à la naissance. Ces variations multiples peuvent servir à remettre en question l'idée d'un sexe anatomic strictement binaire.

Une des variations les plus connues concernant le sexe anatomic est le syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser, ou MRKH. Il s'agit d'une variation de formation des canaux de Müller, qui a lieu lors du développement embryonnaire, et qui se caractérise par une aplasie congénitale de l'utérus et des deux tiers supérieur du vagin. L'incidence mondiale du syndrome MRKH est de 1/4 500 naissances d'enfants assignées filles vivantes¹⁹. Il est souvent diagnostiqué à l'adolescence, avec une aménorrhée primaire chez des jeunes adultes assignées femmes. Les organes génitaux externes et les caractéristiques sexuelles secondaires correspondent traditionnellement aux normes femelles. Dans son podcast « Je ne suis pas née femme »²⁰, la journaliste Lucie Robet, atteinte du syndrome MRKH, explique son parcours médical. Ce témoignage sur son parcours est marquant, parfois glaçant, elle fait part de ses questionnements, de sa recherche d'identité, et de sa quête pour trouver sa place dans un monde où elle ne correspond pas à la normalité médicale.

IV. Prise en charge actuelle des personnes intersexuées

1. État des lieux des pratiques médicales et chirurgicales, dernières recommandations

La prise en charge médicale et chirurgicale des personnes intersexuées a connu une évolution importante au fil des dernières décennies, grâce aux avancées de la médecine mais aussi avec l'intervention des associations militantes pour le droit des personnes intersexes. On passe progressivement d'une approche interventionniste, souvent invasive et précoce, à une démarche

¹⁹ <https://www.orpha.net/fr/disease/detail/3109>

²⁰ <https://www.radiola.be/productions/je-ne-suis-pas-nee-femme/>

qui tend à mieux respecter les droits fondamentaux et l'autonomie des personnes concernées. Pendant longtemps, la prise en charge médicale des enfants intersexué·e·s reposait presque exclusivement sur des interventions chirurgicales dites « correctrices » ou encore « normalisatrices », réalisées dès le plus jeune âge, souvent sans consentement, ni information claire, que ce soit aux enfants mais aussi aux parent·e·s. L'objectif principal était d'aligner les corps sur des normes médicales binaires (mâle/femelle) afin de limiter la stigmatisation sociale et la discrimination. Mais ces interventions ont laissé des séquelles profondes, tant physiques que psychiques (9), pour de nombreuses personnes concernées, qui aujourd’hui témoignent de plus en plus de leur vécu et de leur parcours médical. Bien sûr, il faut faire attention aux problèmes de santé qui peuvent leur être associés, comme par exemple la déshydratation et autres désordres métaboliques liés à l'HCS.

Les recommandations évoluent et remettent de plus en plus en question ces pratiques médicales. Un modèle dit bio-psycho-social a été proposé (p.38), basé sur les besoins et demandes exprimées par la personne concernée, et adapté selon son âge. Il a été établit par une mémorable française, dans son travail concernant la prise en charge de l'intersexuation (16). Ce modèle recommande notamment de reporter toute chirurgie de conformation sexuée, sauf nécessité vitale, au-delà d'un certain âge ; par exemple, pas avant 5 ans. À l'échelle internationale, plusieurs institutions (2, 21, 22, 23) affirment que les chirurgies génitales non consenties sur des enfants intersexué·e·s posent un réel problème éthique et juridique. Ces pratiques sont désormais considérées par une partie de la communauté scientifique comme des violations des droits humains, notamment du droit à l'intégrité physique, à l'autodétermination, et à l'accès à une information complète sur sa propre santé. Malgré ces avancées dans les discours et certaines recommandations, la réalité actuelle reste très contrastée. En l'absence d'un cadre juridique concret et ferme, les pratiques médicales invasives continuent, parfois sous le silence ou la dissimulation. Les personnes concernées en subissent encore aujourd’hui les conséquences, de façon durables et souvent invisibilisées.

Même si les choses avancent, nous sommes encore loin d'un modèle réellement éthique, scientifiquement valable et centré sur les droits des personnes intersexuées. Il est impératif de poursuivre les efforts, tant sur le plan législatif que médical, pour garantir une prise en charge respectueuse, transparente et non pathologisante, qui mette enfin le bien-être de la personne concernée au cœur de chaque décision.

2. Revendications du milieu associatif

Suite à ma présence à l'atelier de sensibilisation sur les intersexuations donné par Genres Pluriels, à mes recherches approfondies et notamment la rédaction de la partie juridique de ce travail, j'ai décidé de partager les revendications (ici en version non détaillée, mais la version complète est dans les annexes de ce travail) rédigées par Genres Pluriels en 2017 (**17**), et modifiées le 24 avril 2024. Cette modification fait suite à la déception suite à la résolution adoptée par le gouvernement flamand en février 2024, qui promeut les équipes de genres et par là renforce le côté pathologisant des personnes concernées.

- 1. Protéger l'intégrité corporelle**
- 2. Lutter contre la discrimination**
- 3. Sensibiliser et former**
- 4. Accès équitable à la santé**
- 5. Éducation inclusive**
- 6. Lutter contre les crimes de haine et discours de haine**
- 7. Accès à la justice et à la réparation**
- 8. Collecte de données, combler les lacunes de recherche**
- 9. Financement durable**
- 10. Terminologie respectueuse**

V. Présentation des résultats de l'étude

Dans cette partie, je vais aborder les résultats qui découlent de l'analyse thématique des entretiens semi-dirigés avec des médecins généralistes. Cela met en lumière les représentations, ainsi que les perceptions de médecins généralistes, qui sont confronté·e·s, parfois pour la première fois, aux questions concernant les intersexuations. De l'ignorance à l'engagement, en passant par les doutes, les résistances et les espérances des médecins interrogé·e·s pour les personnes intersexuées, cette analyse a pu révéler de nombreux éléments à prendre en compte dans le but d'améliorer la prise en charge dans le milieu médical des personnes concernées.

1. Des savoirs en construction : entre manques, volontés et tâtonnements

Les perceptions des médecins généralistes sont issues, à la base, de leur formation médicale et psycho-sociale, mais aussi de leur expérience clinique, de leur curiosité, de leurs valeurs, et parfois de leur engagement militant. Le savoir médical reste toujours en construction tout au long de sa pratique professionnelle et de son développement personnel.

A. Une formation insuffisante et mal adaptée

La formation initiale ne laisse que très peu de place à la diversité corporelle, même si on voit de plus en plus que cette vision binaire évolue. Cela pousse les médecins généralistes à vouloir se former, voire s'auto-former par rapport à ces sujets complexes. Au total, sur les 7 participant·e·s, 5 personnes avaient des connaissances sur les intersexuations, et 2 n'en avaient jamais entendu parler : « *Je n'ai pas le souvenir qu'on ait abordé ce sujet. [...] On nous parlait de développement embryonnaire, mais pas de ce que ça impliquait dans le soin.* » (MG2)

Mais l'entièreté des personnes qui avaient quelques notions scientifiques des intersexuations n'en ont pas de bons souvenirs au niveau de la formation médicale. Même lorsque cela était abordé, ça l'a été d'un point de vue pathologisant, loin d'une approche inclusive centrée sur la personne concernée : « *La manière dont on en parlait dans nos cours était encore très très arriérée.* » (MG4)

Certains passages des entretiens montrent encore combien les intersexuations peuvent encore être réduites à une curiosité médicale, comme une exception, presque fantasmée : « *Comme je l'ai dit au tout début, l'idée d'un intersex était des troubles endocrinologiques, chirurgicaux un peu obscurs, un peu animal. Comme on dit ça « mythologique » comme des choses qui n'arrivent pas souvent.* » (MG3)

Plusieurs médecins m'ont fait part de cette expérience, associée aujourd'hui à des souvenirs qui les amènent à remettre en question la qualité de leur formation.

B. Des connaissances floues et fragmentaires

De ce manque de formation découlent des connaissances approximatives et fragmentaires du personnel soignant des intersexuations et de la prise en charge des personnes intersexuées. En

effet, cela reste un sujet peu exploré dans la pratique clinique courante, ce qui contribue à entretenir une zone d'incertitude : « *Même aujourd'hui, j'ai très peu d'idées.* » (MG3)

« *La médecine occidentale ne connaît pas ce qu'il y a entre les deux. C'est trop gris pour nous.* » (MG3). Cette « zone grise » décrite précédemment, abordée par plusieurs participant·e·s lors de ce travail, questionne la capacité même du système médical à intégrer les diversités corporelles qui échappe encore à notre logique traditionnelle binaire. De plus, ces connaissances floues provoquent souvent une errance diagnostique longue, et retardent une prise en charge adéquate :

« *J'ai l'impression que les personnes intersexuées ont en général un parcours médical la plupart du temps chaotique, avec peu de connaissances sur ce qui se passe, avec un diagnostic qui met longtemps à être trouvé.* » (MG1)

C. Apprentissages militants et informels

Pour essayer de pallier à ce manque de connaissances, les médecins qui sont confronté·e·s à ces situations expriment leur besoin de se former de manière plus spécifique, de manière autonome ou au travers d'associations, de réseaux militants, ou encore via leurs collègues de travail. « *On se forme au fur et à mesure, selon les rencontres. Ce n'est pas une question de cours, c'est une question de volonté.* » (MG1)

Ces parcours d'apprentissage, notamment en lien avec l'ASBL Genres Pluriels, marquent une volonté d'approfondissement, de sortir du cadre strictement biomédical, pour atteindre un autre niveau de réflexion plus inclusif.

« *Je participe aux supervisions de Genres Pluriels [...] c'est quelque chose qui m'intéresse beaucoup.* » (MG4)

D. Une parole médicale encore empreinte de normes

Malgré des efforts observés, notamment en lien avec l'évolution de notre société actuelle, les discours des médecins interrogé·e·s expriment tout de même des représentations hétéronormées, et la plupart du temps pathologisante.

« *Les médecins spécialistes qui nous donnaient cours avaient toujours des discours très hétéronormés.* » (MG5)

«Quand on parlait d'intersexuation, c'était plutôt vu comme une pathologie du développement.» (MG4)

En effet, les intersexuations sont représentées comme une variation d'office pathologique du développement, mais est-ce possible de les voir autrement ?

«Après ça va, ça va peut-être choquer ce que je vais dire, mais tout dépend ce qu'on entend par pathologique. Est-ce que pathologique c'est au sens pathologique? Enfin ici c'est pathologique, mais c'est pathologique par rapport à quoi? Ici, c'est une différenciation qui est incomplète, pathologique. Ce n'est pas quand je dis, ce n'est pas forcément à connotation négative, bien sûr. Donc quand je dis pathologie, moi j'ai aucun.. J'ai aucun problème à dire que c'est pathologique parce que c'est pas c'est pas la norme, c'est pas on va rester dans les, dans les chiffres etc.» (MG2). Ce témoignage intéressant pose la possibilité de voir les intersexuations d'une autre manière, de se dire qu'en effet on ne rentre pas dans les normes actuelles de la médecine traditionnelle, mais que finalement on pourrait accepter un possible entre-deux.

2. Une éthique de l'écoute : soigner sans imposer

Au fur et à mesure des entretiens, je réalise que chaque médecin est très humble par rapport à ses propres connaissances du sujet, qu'ils reconnaissent tou·te·s comme étant limitées. Face à la complexité du vécu des personnes intersexuées, chaque médecin généraliste interrogé·e tente d'adopter une posture éthique basée sur l'écoute, et le respect. Cette reconnaissance de leurs limites peut constituer la base d'un levier thérapeutique, et permet d'ouvrir la porte à des soins plus adaptés et de meilleure qualité.

A. Respect, humilité et posture éthique

Pour les médecins interrogé·e·s, le respect de la personne, de son autonomie, de son parcours, doivent être respectés. Plutôt que d'imposer une réalité médicale, une solution immédiate, ils placent le/la patient·e au centre de la prise en charge, et l'accompagnent dans les soins. Cela donne au/à la patient·e sa capacité d'autodétermination, c'est-à-dire d'avoir le pouvoir de décider pour ellui-même.

«Le choix revient au patient. C'est à lui de décider. Moi, je suis là pour accompagner.» (MG2)

«On doit rester humble dans nos prises en charge.» (MG4)

Savoir référer le/la patient·e, lorsqu'une prise en charge semble les dépasser, est une marque importante d'humilité et renforce le respect envers la personne concernée. Il s'agit d'être honnête, et de s'exprimer franchement : « *C'est peut-être ce qui est le plus difficile, de le dire au patient, de pouvoir dire écoutez, là c'est vrai que je suis un peu.. Voilà, je suis un peu mal à l'aise ou voilà, j'ai pas vraiment.. Je suis peut-être pas la meilleure personne pour vous* » (MG2)

B. Reconnaissance des limites des compétences

Comme expliqué précédemment, cette reconnaissance de la limite des compétences est un prérequis nécessaire dans le but de mieux se former, et s'informer. Il s'agit d'un important levier thérapeutique dans le suivi de la personne concernée. Savoir référer quand cela s'avère nécessaire est considéré comme important par les médecins interrogé·e·s :

« *Et si jamais j'ai effectivement cette situation qui se présente et que ça me dépasse, je sais très bien où référer. Et je pense que le plus important, c'est juste. Je préfère avoir un médecin généraliste qui est conscient de ses limites et de son champ de compétence* » (MG2)

Malgré tout, cela reste difficile pour certain·e·s médecins interrogé·e·s d'exprimer aux personnes intersexuées qu'ils ne se considèrent pas suffisamment compétents pour les prendre en charge, et auraient peur de renvoyer ça à la personne devant eux :

« *L'autre frein ce serait de dire que.. que la personne aurait du mal à dire « Ouh là, je vais mettre le médecin dans l'inconfort parce qu'il n'a pas la connaissance, il ne connaît pas. Et je vais le mettre dans une mauvaise position et je vais le renvoyer à son inconfort à lui »* » (MG1)

C. L'écoute, et l'émergence d'un lien de confiance

Avant chaque proposition de soins, il est primordial de créer un espace de parole, sécurisant, où la personne peut venir se confier. En effet, face à des parcours médicaux compliqués, à des stigmatisations, des moments de vie marqués par la douleur et l'incompréhension, l'écoute devient centrale dans leur prise en charge. Face à cette réalité, les médecins généralistes interrogé·e·s s'adaptent en prenant le temps d'écouter les personnes, d'essayer d'identifier leurs besoins, plutôt que de leur proposer une solution médicale immédiate.

« Je pense que le plus important, c'est de demander aux patients ce dont ils ont besoin et aussi de ne pas pathologiser, de ne pas dire ah, il y a ça. Et du coup on veut réaliser l'opération et on va régler ça. » (MG4)

« Il faut parfois juste écouter. Les gens ne viennent pas pour une solution immédiate. » (MG1)

Enfin, le lien de confiance entre le/la soignant·e et le/la patient·e apparaît, et la personne peut se livrer par rapport à son parcours personnel, médical, par rapport à ses craintes, et peut avancer en se sentant en sécurité. Il s'agit d'une condition indispensable pour toute démarche de soins. Plusieurs médecins vont évoquer la difficultés des patient·e·s à se livrer, d'autant plus que le parcours médical sera traumatisante.

« Si tu es en face de quelqu'un qui t'inspire pas confiance, tu ne racontes pas. » (MG3)

« C'est déjà un défi dans beaucoup de consultations. » (MG2)

3. Entre le flou médical et la réalité clinique : penser les intersexuations autrement

Le sujet des intersexuations est une réalité encore mal connue, un terrain sensible empreint de vulnérabilités multiples et par conséquent un sujet très peu abordé.

A. Des spécificités médicales mystérieuses

Plusieurs médecins interrogé·e·s expriment leur désarroi par rapport à certaines situations cliniques : difficultés d'orientation, spécificités de l'accompagnement floues, envie d'accompagner correctement sans stigmatiser la personne.

« j'ai du mal à imaginer pour l'instant des spécificités en termes de prise en charge médicale des personnes intersexées » (MG6)

Il s'agit de sortir de sa zone de confort et d'aller s'informer, se poser des questions, et essayer de sortir de ce cadre binaire ancré dans notre société pour essayer de comprendre comment se placent ces personnes intersexuées.

Un·e des médecins interrogé·e·s explique qu'iel est parfois amené·e à postposer une prise en charge, la réponse à une question posée, à une consultation ultérieure :

« Alors si elle me pose, si la personne me pose une question spécifique, je dois sortir à telle date je la revois ou lui dire que je la rappelle dans les jours qui suivent pour voir une réponse adaptée parce que j'ai aucune idée. » (MG3)

B. Dépathologiser sans nier la singularité

La dépathologisation, initialement abordée par les personnes transgenres et élargie aux personnes intersexes, exige selon Genres Pluriels « *l'élimination complète des classifications psycho-médicales, des gardiens légaux et bioéthiques, des soins et des traitements médicaux dirigés par les entreprises, des stéréotypes normatifs de genre et de toute forme d'injustice socio-économique* »²¹.

Finalement, il s'agit de s'éloigner de la vision médicale qui amène les gens à consulter à cause de symptômes pouvant s'apparenter, selon des codes psychiatriques, à une maladie mentale. Il s'agit donc de dépsychiatriser ces personnes. Les médecins généralistes interrogé·e·s expriment des difficultés à aborder la question des intersexuations de façon adéquate : sans l'ériger en problème ou pathologie.

« Comment faire pour ne plus aborder ça comme un problème ? » (MG3)
« Ce ne sont pas des gens à fixer médicalement. » (MG4)
« prendre la personne dans son ensemble et l'accompagner justement de manière comme tu accompagnerais n'importe quel autre patient sans avoir ça et sans avoir justement ce côté qui peut parfois rester très stigmatisant pour les patients en se disant qu'ils sont réduits seulement à ça » (MG3)

Dans les entretiens, il a été exprimé à plusieurs reprises que chaque personne est singulière, et nécessite un accompagnement personnalisé. Cela s'organisera en fonction de son parcours de vie, de son âge, de son sexe biologique (et de ses variations), et de bien d'autres paramètres.

« peut-être avec une attention plus particulière... encore plus particulière sur sa santé mentale et en fonction de l'âge aussi l'adolescence, les premiers rapports intimes, les désirs de grossesse, est ce que c'est possible ou pas, utérus ou pas... » (MG2)

²¹ <https://www.genrespluriels.be/CIM11-Depathologisation-des-identites-transgenres-et-des-identites-de-genres#:~:text=La%20d%C3%A9pathologisation%20compl%C3%A8te%20des%20personnes,d'injustice%20socio%2D%C3%A9conomique>

C. Absence d'urgence et violences médicales : un parcours de soins tourmenté

Parmi les nombreux témoignages que j'ai pu écouter ou lire durant ces derniers mois, un élément de soins revient toujours : le caractère non urgent de chaque situation médicale. En effet, chaque variation s'apparentant à une intersexuation n'est pas une situation d'urgence vitale, dans le sens où il n'y a pas nécessité d'opérer dès la naissance. Certains médecins généralistes sont bien conscients de cette réalité.

« Mais on est d'accord que il n'y a aucune opération urgente pour ces gens ? Genre, aucune, dans n'importe quel sens du terme. Les pathologies de base qui vont provoquer une intersexuation, tu n'en as aucune qui est urgente je crois » (MG4)

La plupart des opérations pratiquées sur les enfants concerné·e·s sont considérées par les associations, et par certain·e·s médecins que j'ai pu interroger, comme des mutilations :

« Beaucoup de ces opérations sont considérées comme des mutilations génitales. » (MG4)
« On parle de mutilation en fait. Sans jamais utiliser ce mot-là. » (MG5)

Au-delà des potentielles opérations subies dans la petite enfance, le reste du parcours de vie des personnes concernées est souvent parsemé de difficultés, d'un potentiel vécu traumatique, avec parfois un sentiment de honte. Certain·e·s médecins interrogé·e·s, au courant de la pratique de ces opérations qualifiées de « normalisatrices » par les défenseur·euse·s des personnes intersexes, font part de leur malaise par rapport à cela, et au fait de ne pas blesser encore plus la personne qui se présente :

« Je ne voudrais pas heurter un patient ou perdre une relation de soin avec quelqu'un pour qui le parcours de soin doit déjà être un petit peu difficile et pour lequel il peut déjà y avoir une méfiance à l'égard des médecins en vue justement de ces chirurgies ou traitements imposés »
(MG4)

4. Résistances invisibles : paroles discrètes, identités en retrait

Au-delà des aspects strictement médicaux, les entretiens révèlent une autre dimension qui peut faire partie du fondement du vécu d'une personne intersexuée : celle du tabou, du silence et de l'invisibilité médicale et sociale de leur existence. Ces non-dits relèvent d'un ensemble de mécanismes, la plupart du temps inconscients, qui vont rendre la reconnaissance des identités

intersexes difficile dans un parcours de soins. Cette invisibilité va se manifester très tôt, dès l'enfance, dans des contextes familiaux où cette variation sera appréhendée comme un problème qu'il faut d'abord modifier puis taire, plutôt qu'être considérée comme un aspect légitime de la diversité humaine. Ce silence sera prolongé dans les soins de santé, traduit par une méconnaissance et un malaise autour de la question des intersexuations.

A. Le poids du tabou

La majorité des médecins évoquent le tabou autour de ce sujet particulier. Selon eux, le sujet est entouré de silence, voire même de gêne dans certains cas, et c'est également présent dans la sphère intime de la famille :

« C'est un sujet très tabou. Personne n'ose en parler, même dans les familles. » (MG2)

« Je pense qu'il y a aussi tout un tabou qui est lié à ça, et du fait que les gens n'osent pas en parler ou ne pensent pas qu'ils peuvent en parler parce qu'ils ne connaissent personne d'autre dans cette situation. » (MG4)

Parfois même, les personnes de l'entourage refuse tout dialogue. Un·e des médecins interrogé·e, qui a fait de la médecine scolaire pendant de nombreuses années, a été confronté·e à plusieurs reprises à des cas d'intersexuations chez des enfants, mais s'est à chaque fois retrouvé·e face à des parent·e·s qui refusaient une discussion, qui étaient particulièrement sur la défensive :

« Pas du tout réceptif (...) et en disant « de quoi je me mêle » » (MG1)

L'entourage peut ressentir un sentiment de honte, culpabilise, et par là risque d'inculquer à l'enfant concerné·e une culture du tabou.

« Il y a aussi un grand sentiment de honte et de culpabilité autour de cette question. » (MG2)

B. Invisibilité structurelle

Sur les 7 médecins interrogé·e·s, seulement une personne a reçu en consultation un·e patient·e qui s'est défini comme intersex. Pour rappel, les personnes interrogées dans mon étude ont été sélectionnées par la méthode d'échantillonnage raisonné. Il s'agit d'un biais dans la réalisation de mon travail, mais une majorité des participant·e·s ont déjà eu des contacts avec

des personnes intersexuées, ou se sont informés. Cette invisibilité structurelle ne signifie pas une absence dans la patientèle, au contraire, mais plutôt une absence de reconnaissance, qu'elle soit verbalisée ou simplement perçue. En effet, les personnes intersexuées ne se définissent que très rarement comme telles, que ce soit par manque d'information, ou par choix :

« J'ai probablement des personnes intersexes mais qui se définissent pas comme telles, ou qui ne sont pas au courant d'ailleurs. » (MG4)

« Il y en a énormément dans notre consultation, je sais bien que c'est 1.7 % de la population mais c'est... Voilà, c'est quand même les gens, les gens ne se rendent pas d'office compte, ou ne viennent pas en disant « Bonjour, je pense être intersexé ». » (MG6)

Avec ces témoignages, alors que la possibilité d'avoir rencontré des personnes intersexuées est admise, cette reconnaissance reste absente des parcours et des formations. Donc l'intersexuation, quand elle n'est pas traitée de manière chirurgicale ou médicale, comme un problème à résoudre, va avoir tendance à disparaître du champ d'observation. Cela montre que la reconnaissance d'un vécu, d'une identité, ne va pas seulement dépendre de sa présence objective, mais également de la possibilité de la nommer, de l'accueillir dans notre cadre médical actuel.

C. Des vécus en attente d'écoute

Les personnes concernées, que ce soit dans la patientèle du/de la médecin interrogé·e ici, ou dans les témoignages et contacts qu'on put avoir les autres médecins, se confient sur des situations cliniques marquées par une forme de souffrance muette, intérieurisée. Leurs récits mettent en lumière un sentiment d'exclusion, souvent emprunts de colère, de tristesse, d'incompréhension, et de mise de côté lors de la prise de décision médicale les concernant, alors qu'ils n'étaient qu'enfants.

« Et à ce moment-là la personne se dit : moi, j'ai rien demandé. » (MG2)
« ça peut-être vécu comme une trahison aussi. Complètement. On ne m'a pas dit. Tu m'as caché quelque chose qui m'appartient, qui me concerne profondément. » (MG2)

Ces témoignages cités expriment l'importance fondamentale de la transparence par rapport aux soins de santé, au consentement éclairé qui est un des fondements du respect de l'autonomie du/de la patient·e. Le silence dans les soins, loin d'être protecteur ou neutre, peut s'avérer

délétère. Le sentiment d'avoir été privé d'une part de vérité sur soi-même, d'avoir été « corrigé·e » sans donner son accord au préalable, entraîne un manque de confiance dans le corps médical.

5. Imaginer d'autres soins : vers un horizon plus inclusif

Dans les entretiens réalisés, les médecins généralistes ont exprimés un désir d'une évolution des pratiques médicales dans le but de prendre en compte la diversité des corps et de chaque parcours individuel, faisant partie intégrante d'une médecine plus inclusive. L'analyse des entretiens m'a permis d'identifier trois grands prérequis nécessaire à cette évolution vers une médecine plus adaptée à la singularité des personnes intersexuées : une réflexion sur le modèle binaire en médecine, le respect de l'autodétermination de chaque patient·e, ainsi qu'une collaboration accentuée avec les associations.

A. Demande de sortir de la binarité médicale

L'un des premiers axes abordés concerne les limites du modèle binaire qui structure la grande majorité de nos représentations médicales. Plusieurs médecins mentionnent que leur formation, ainsi que leur pratique, restent centrées autour de deux catégories qui sont le masculin et le féminin, qui composent la vision du corps humain :

« On nous a appris que tout était homme ou femme... on ne connaît pas ce qu'il y a entre. »
(MG4)

Cela laisse peu de place pour les variations des caractéristiques sexuées qui, nous l'avons vu précédemment, sont malgré tout une proportion non négligeable de la population. Les prochains extraits montrent une volonté d'aller au-delà de cette vision binaire, afin de prendre en compte la diversité des caractéristiques sexuées. Il faudrait donc faire évoluer les outils, les classifications, les approches, dans le but de mieux répondre aux attentes des personnes concernées, dont les caractéristiques primaires ou secondaires ne correspondent pas aux modèles habituels.

« On doit arrêter d'assigner la binarité au corps. » (MG3)

« je crois que je découvre encore tous les jours justement des critères si tu veux, qui pourraient faire penser qu'une personne se définit autrement. » (MG6)

« Je pense que si on avait, si on arrivait à avoir tous un regard moins binaire sur la société, si on était moins binaire, je crois que déjà ça serait déjà un solide pas en avant » (MG7)

B. Reconnaître l'autodétermination comme principe central

L'importance de recentrer la prise en charge sur la personne concernée et ses désirs, en particulier dans des situations impliquant des décisions médicales sensibles, est mise en lumière dans l'ensemble des entretiens réalisés. Le fait que la personne concernée soit un·e enfant, un·e adolescent·e ou un·e adulte a un impact important sur la façon dont la décision médicale sera prise. Des médecins interrogé·e·s considèrent qu'il est nécessaire de reporter une intervention médicale non urgente, mais irréversible une fois pratiquée, jusqu'à ce que le/la patient·e concerné·e soit en capacité de prendre sa propre décision, de manière libre et éclairée.

« Voilà, l'enfant ou l'ado décidera et quand il sera en pleine capacité de choisir, en fait, il verra pour lui-même ce qu'il a envie de faire. » (MG3)

« le choix devrait revenir de toute façon à l'enfant quand il peut justement décider et se sentir apte à, voilà à exprimer son propre choix en fait. » (MG5)

Ces prises de position qui mettent l'accent sur le droit à l'autodétermination traduisent une évolution dans les représentations des médecins interrogé·e·s : iels n'agissent plus uniquement en fonction des critères médicaux mais plutôt selon le parcours de vie, les préférences de la personne, de ses capacités d'autodétermination (en rapport avec son âge).

« que le patient fait ses propres choix. Et c'est sa volonté qui primera dans tous les cas. » (MG2)

C. Travailler avec les associations et les réseaux

L'accompagnement des personnes intersexuées ne peut pas reposer uniquement sur la responsabilité individuelle du médecin. La plupart des médecins interrogé·e·s soulignent l'importance de collaborer avec des associations, avec des réseaux de soignant·e·s adaptés, mais aussi d'être en lien avec des acteur·ices du secteur psycho-social. Les associations des personnes concernées, Genres Pluriels par exemple, sont citées dans 6 entretiens sur les 7, comme une ressource essentielle dans leur prise en charge. Les médecins ne suivant pas personnellement des personnes intersexuées parlent tous·te·s de Genres Pluriels comme leur seule source sûre de renseignements, de formation et d'accompagnement pluri-disciplinaire

adapté. La 7^{ème} personne interrogée ne connaissait pas d'association pour les personnes concernées, par contre m'a directement dit qu'elle se tournerait chez ses collègues dans le but d'en trouver. L'expertise spécifique des associations est un aspect complémentaire de l'expertise médicale, de par leurs connaissances, leurs engagements, et parfois le vécu de certain·e·s de leurs membres.

« les associations ont beaucoup à nous apprendre, aussi par le fait qu'elles ont le retour des patients directement et que c'est pas juste quelque chose de purement théorique. » (MG4)

« Je pense que c'est en faisant appel aux réseaux de Genres Pluriels que je me dirais que là, j'ai plus de chance de tomber sur des personnes qui sont au courant de la question mais qui connaissent aussi toutes les choses pratico-pratiques je dirai » (MG4)

Ne pas avoir de contact avec les associations ou les réseaux concernés peut poser problème dans l'accompagnement de ces personnes, et a été identifié ici comme un frein par d'un·e médecin interrogé·e :

« Pas connaître les réseaux déjà? Ça va être ne pas savoir le référer au bon endroit, ne pas, tu vois, avoir un suivi psychologique adapté. Du coup ne pas vraiment... comment connaître, tu vois, des spécialistes, des endocrinologues ou des, des spécialistes au niveau chirurgical qui pourraient justement récupérer des chirurgies qui en fait n'ont pas fonctionné dès le début parce qu'elles ont été mal faites, etc. » (MG3)

La collaboration avec des structures qui ont une connaissance du sujet rassure les soignants, et permet de briser ce sentiment de solitude qui survient lorsqu'un réseau n'existe pas.

VI. Discussion

Cette recherche qualitative, qui explore les perceptions de médecins généralistes concernant la prise en charge des personnes intersexuées, met en lumière des enjeux multiples, à la fois médicaux, culturels, éthiques et structurels. Les récits recueillis forment un système complexe où vont se mêler absence de repères, fragilité des savoirs, volonté d'ajustement et aspirations à médecine plus juste et inclusive. Ils invitent à une remise en question du modèle médical traditionnel, dominant, fondé sur une binarité sexuée que rien ne semble pouvoir atteindre si ce n'est, précisément, la rencontre avec des corps qui échappent à ces cadres.

1. Analyse critique des résultats

L'examen approfondi des entretiens menés avec des médecins généralistes a permis de mettre en lumière des attitudes contrastées, qui vont balancer entre méconnaissance, réflexion émergente et un désir d'ouverture. Les médecins interrogé·e·s ont noté une absence de formation de qualité concernant les intersexuations durant leur cursus universitaire, ce qui limite ainsi leur capacité à appréhender ces réalités autrement que sous l'angle biomédical traditionnellement enseigné. Mais aussi un manque de connaissance des implications strictement médicales des divers types d'intersexuations.

Ces lacunes génèrent une incertitude clinique, souvent compensée par des démarches individuelles d'autoformation ou des contacts avec des associations engagées, telles que Genres Pluriels. Dans leurs témoignages, la grande majorité des médecins interrogé·e·s sont en accord quant à la faiblesse du contenu pédagogique et informatif actuel, ainsi que le manque de connaissance. On assiste à un changement de posture du/de la soignant·e, constitué d'humilité, de doutes, mais aussi d'une volonté sincère de sortir du confort du connu. Ces dynamiques témoignent d'un glissement progressif : celui qui mène d'une médecine du « savoir sur » à une médecine du « savoir avec », ouverte à la diversité des vécus et des identités de chacun·e.

Bien que la binarité sexuée reste très ancrée dans les référentiels médicaux, plusieurs médecins expriment une volonté sincère d'adopter une posture de respect, de prudence et d'écoute, en se positionnant non pas comme expert·e·s du sujet, mais comme partenaires du/de la patient·e dans la construction d'un parcours de soins individualisé et adapté. Même chez les médecins les plus sensibilisé·e·s que j'ai pu interroger, on observe la persistance de réflexes verbaux et symboliques ancrés dans une vision binaire du sexe. Le terme de « pathologie » est utilisé de

manière ambivalente : parfois revendiqué comme neutre et descriptif, parfois questionné, contesté, reformulé. Ces hésitations ne relèvent pas d'un défaut d'analyse, mais bien d'un malaise entre l'habitude médicale, que ce soit au travers des études ou de la pratique quotidienne, et une éthique du soin naissante, plus sensible aux singularités. Malgré ces contraintes, l'écoute apparaît, dans les récits analysés, comme un point essentiel dans l'accompagnement de ces personnes. Lorsque les médecins renoncent à imposer une solution immédiate, lorsqu'ils suspendent le dialogue purement médical pour laisser émerger la parole de la personne concernée, alors le soin devient autre. Il cesse d'être une réponse standardisée à une variation biologique, pour devenir un espace de dialogue, de reconnaissance mutuelle et de co-construction des soins adaptés.

Cette posture relationnelle, encore fragile, constitue sans doute la plus grande ressource pour transformer les pratiques actuelles. Plusieurs médecins interrogé·e·s affirment qu'ils ne détiennent pas toutes les réponses, et que ce n'est pas considéré un problème. Reconnaître ses limites, savoir référer, s'informer et se former de manière continue : autant de gestes qui traduisent une redéfinition du rôle du/de la soignant·e, fondée non plus sur l'expertise seule, mais sur une posture d'accompagnement.

Un autre constat marquant de mon étude réside dans l'absence quasi totale de reconnaissance explicite des personnes intersexuées dans les consultations de médecine générale. Ce constat, partagé par l'ensemble des participant·e·s, ne reflète pas nécessairement une absence de patient·e·s concerné·e·s, mais plutôt un déficit d'identification, de visibilité. En effet, je me réfère ici au pourcentage partagé lors de mon introduction : les personnes intersexuées représenterait minimum 1,7% de la population actuelle (1). Cette invisibilisation commence souvent dès l'enfance, au sein des familles, où les variations corporelles sont tuées, corrigées rapidement, ou encore dissimulées. Les familles ne sont pas responsables, mais se plient aux références que vont leur renvoyer la société, et notamment le monde médical. Elle se prolonge dans les structures de soins, où les questions de genres et de sexes sont traitées à travers des filtres normatifs. Dans une étude qualitative (18), réalisée en 2023, une grande majorité des personnes intersexuées interrogées ont rapportées : « *avoir été victimes de stigmatisation et de honte parce qu'ils ne correspondaient pas aux concepts normatifs et binaires du sexe.* » (p.6). Ce phénomène empêche une prise en charge adéquate, renforce les traumatismes et la médicalisation, et perpétue un sentiment d'illégitimité chez les personnes concernées. Cette absence de reconnaissance est à la fois culturelle, médicale et institutionnelle.

Les médecins généralistes interrogé·e·s perçoivent cette invisibilité, mais manquent d'outils et de ressources pour y remédier. La majorité d'entre eux déclarent n'avoir jamais accueilli une personne se définissant comme intersex. Pourtant, iels reconnaissent que des patient·e·s concerné·e·s sont probablement passé·e·s dans leur consultation, sans que cela n'ait jamais été exprimé, nommé, ou reconnu comme tel. Cela soulève une question fondamentale : que signifie soigner sans savoir ? Et comment rendre visibles les vécus que l'on n'a pas appris à voir ? Dans cette optique, l'autodétermination de la personne concernée émerge comme un repère central, remettant en question les logiques de décision unilatérale et les pratiques médicales intrusives ou correctrices imposées sans consentement. Cette autodétermination permet de remettre la personne au centre de son parcours de soins, et de déconstruire la notion d'urgence dans sa prise en charge, ainsi que la normalisation.

Les perspectives ouvertes par cette recherche sont nombreuses, mais elles convergent autour d'un seul et même impératif : faire de la médecine un lieu où la diversité des corps n'est plus une anomalie à corriger, mais une composante normale de l'humain.

2. Mise en perspective des résultats avec la littérature récente

Les tensions et les transformations évoquées dans l'analyse des propos recueillis dans cette étude qualitative trouvent un écho important dans les publications scientifiques et institutionnelles récentes que j'ai pu trouver. Au cours de mes recherches dans la littérature, j'ai pu constater la présence dominante d'articles et de revues systématiques réalisés par des médecins spécialistes, que ce soit concernant l'aspect chirurgical avec notamment des chirurgiens urologues, ou médical (endocrinologue, psychiatre). Je n'ai pas trouvé de travail réalisé en médecine générale concernant l'accompagnement des personnes intersexuées. Or, comme pour tou·te·s patient·e·s, le/la médecin généraliste doit jouer son rôle de suivi, de soutien et de coordination.

En croisant les témoignages des médecins interrogé·e·s avec les données issues de la littérature contemporaine, j'ai observé une convergence autour de quatre axes principaux : le déficit de formation, la persistance d'une approche pathologisante, les enjeux de l'autodétermination corporelle et la place croissante des savoirs communautaires dans la construction du soin.

A. Médecine en terrain inconnu : incertitudes et tentatives de repositionnement

L'un des constats récurrents exprimés par les médecins généralistes dans mon étude concerne le manque de formation spécifique sur les intersexuations, tant dans les études initiales que dans les parcours de formation continue. Cette lacune conditionne en profondeur la manière dont les soignant·e·s appréhendent les corps intersexués. Les médecins interrogé·e·s témoignent souvent d'un enseignement restreint aux aspects endocriniens ou chirurgicaux, avec une présentation des intersexuations comme de rares anomalies biologiques, le plus souvent à corriger, sans la possibilité d'envisager une autre approche.

Cela est confirmé par la revue systématique de Jones et al. (2016) (19), qui met en évidence que les variations des caractéristiques sexuées restent largement absentes de l'enseignement médical, ou lorsqu'elles sont abordées, c'est sous un angle principalement biomédical et pathologique : « *Il y a un manque de recherche sur les personnes présentant des variations intersexuées en général, et presque toutes les recherches sont de nature médicale/clinique. Le discours médical encadre le concept de statut intersexué en termes de trouble, de problème, de manque, d'excès ou d'aberration d'une sorte ou d'une autre.* » (p.26). Les auteur·ices rapportent que cette invisibilisation dans les parcours académiques engendre une double complication : d'une part, une méconnaissance théorique, et d'autre part, un sentiment d'incompétence face aux situations cliniques non normées. Malgré les quelques études réalisées sur le sujet des intersexuations, il n'existe encore aucune étude à grande échelle, pouvant apporter une meilleure sensibilité aux données étudiées : « *Cependant, les travaux qui donnent réellement la parole aux personnes présentant des variations intersexuées sont rares (...) et n'ont pas encore pris en compte des échantillons à grande échelle.* » (p.26) (19).

En l'absence de repères clairs, de nombreux médecins se retrouvent déstabilisé·e·s lorsqu'ils rencontrent des corps qui ne sont pas conformes aux catégories enseignées. Cela peut engendrer une forme de retrait, voire parfois d'évitement, pour ne pas se retrouver dans une position d'inconfort par rapport à la personne concernée. Cela participe à l'exclusion silencieuse des personnes intersexuées du système de soins. Ce phénomène montre l'importance de repenser en profondeur l'enseignement des questions liées à la diversité corporelle, non pas comme un simple ajout thématique dans notre socle de formation, mais comme une révision des paradigmes normatifs enseignés par les institutions médicales d'aujourd'hui.

B. Une pathologisation persistante malgré les évolutions

Malgré le fait que certains discours témoignent d'une volonté d'ouverture, la norme binaire mâle/femelle continue de construire les outils diagnostiques, les réflexes professionnels et les représentations associées au corps sexué. Le corps demeure pensé comme devant être obligatoirement associé à une des deux catégories. Cette structure rigide influence à la fois les décisions diagnostiques, les prises en charge, et les interactions avec les patient·es.

Dans une revue de littérature, publiée en 2024 (20), les deux autrices expliquent que, pour attendre les objectifs du bien-être dans les soins de santé des personnes intersexuées et réduire l'impact de la stigmatisation, il faudrait un modèle particulier : « *Un modèle de soins qui affirme la diversité sexuelle et démantèle la stigmatisation émerge lentement, mais se heurte à des obstacles. Ce modèle nécessite de rejeter activement (1) les discours dominants qui réduisent le corps humain à une binarité sexuelle* » (p.5). Il s'agirait donc d'essayer de sortir de ces deux catégories normatives, et de penser les soins au-delà.

L'Organisation Intersex International Europe (OII Europe) a pris position, et cherche à dénoncer, par la rédaction de leur toolkit (9), la persistance de pratiques médicales interventionnistes, qui visent à modifier dès la petite enfance les corps des enfants intersexué·e·s, la plupart du temps sans nécessité médicale urgente et sans consentement libre et éclairé. En effet, « *Après la naissance, les personnes intersexuées, qu'elles soient enfants, adolescentes ou adultes, sont confrontées à des atteintes à leur intégrité physique, notamment à des interventions médicales sans consentement personnel, préalable, persistant et pleinement éclairé.* » (p.10). Ces interventions peuvent inclure des chirurgies génitales, des traitements hormonaux ou des suivis invasifs, réalisés dans le but de « normaliser » l'apparence du corps : « *Dans beaucoup de pays, les bébés, enfants et adolescents intersexes sont soumis à des chirurgies, des traitements hormonaux et d'autres procédures sans nécessité médicale, pour essayer de changer de force leur apparence pour être conforme avec les attentes de la société sur les corps féminins et masculins.* » (21).

Ces interventions ont des conséquences durables, tant sur le plan physique que psychique. Elles contribuent à une médicalisation forcée qui, loin d'accompagner la personne, impose une norme en effaçant sa singularité. Or, cette tendance à intervenir précocement, plutôt que d'attendre la maturité de la personne concernée, continue d'être justifiée dans certains discours professionnels par des arguments de peur familiale, de sentiment de honte, ou de prévention de

la stigmatisation, plutôt que par des critères médicaux objectivables et considérés comme une menace pour la santé de la personne. Dans ce même communiqué de presse des Nations Unies (21), iels précisent que, finalement « *Les enfants et les adultes intersexes doivent être les seuls qui décident si ils souhaitent modifier l'apparence de leur propre corps - dans le cas des enfants, quand ils ont l'âge ou quand ils sont assez matures pour prendre une décision éclairée par eux-mêmes.* ». L'accès à des soins de santé adéquats, à un soutien adapté, qui peuvent répondre à des besoins spécifiques en matière de soins de santé des personnes intersexuées, basés sur la non-discrimination et le respect de leurs droits fondamentaux, est essentiel.

Les propos des médecins dans mon étude montrent que plusieurs praticien·nes expriment leur malaise face à l'idée que des interventions soit pratiquées, sans que la personne concernée soit en mesure de faire un choix éclairé. Iels déclarent préférer prendre le temps d'écouter, d'accompagner, voire de référer à des structures spécialisées et sensibilisées à la thématique ; conseillées par Genres Pluriels.

C. Le droit à disposer de son corps

Les évolutions des discours et des pratiques en matière d'intersexuation s'inscrivent dans un contexte international où le droit à disposer librement de son corps est de plus en plus affirmé comme un principe fondamental. Depuis une dizaine d'années, plusieurs instances internationales de référence se sont clairement positionnées contre les interventions médicales précoces réalisées sans consentement libre et éclairé.

La résolution 2191 du Conseil de l'Europe (23) (2017) appelle les États à mettre en place une loi pour garantir le respect de l'intégrité corporelle et le droit à la participation des personnes concernées aux décisions médicales les impliquant. Dans cette même lancée, le Haut-Commissariat aux droits de l'Homme des Nations Unies dénonce explicitement dans une note d'information (22) en 2019 les atteintes aux droits humains que constituent les traitements de normalisation sexuée imposés aux enfants intersexué·e·s.

Dans mon étude, plusieurs médecins affirment que ces questions les touchent directement dans leur pratique. Iels évoquent la nécessité de laisser du temps aux familles, de ne pas décider dans l'urgence et de reporter les décisions irréversibles tant que la personne concernée n'est pas en mesure d'y participer de manière active. Ce positionnement révèle une attention croissante à la

nécessité de prendre le temps suffisant, qui remet en question les réflexes d'intervention immédiate au profit d'un accompagnement évolutif. L'impact de la décision sur les parent·e·s des enfants concerné·e·s est également abordé dans plusieurs entretiens. Le poids de cette décision est énorme, et les conséquences sont la plupart du temps irréversibles. C'est un impact trop souvent sous-estimé lors de la décision d'une prise en charge médicale. Une étude qualitative, réalisée en 2024 (24), montre l'importance de la prise en charge adaptée des parent·e·s des enfants intersexué·e·s. Notamment lors de l'annonce d'une intersexuation, la nécessité d'offrir un soutien suffisant, ainsi qu'une meilleure communication entre parent·e·s et soignant·e·s, est nécessaire : « *Cette étude met en évidence les lacunes critiques en matière de sensibilité des professionnels de santé et de soutien parental concernant la divulgation de la VSC²² d'un enfant. (...) Il est urgent de mettre en place une communication transparente, des soins personnalisés et la normalisation des identités intersexuées.* » (p.12). Lorsque les parent·e·s apprennent pour la première fois la variation sexuée de leur enfant, ils ont besoin de se tourner vers le corps médical, pour répondre à leurs questions et les aider pour obtenir des conseils. C'est important d'avoir un·e soignant·e capable de les guider, de répondre à leurs questions, de les écouter sans jugement, pour éviter que les parent·e·s se sentent seul·e·s face à leurs inquiétudes et craintes pour leur enfant.

Cette approche fondée sur l'écoute, le consentement et l'attente n'est pas anodine : le rôle du /de la médecin ne consiste plus à trancher pour autrui, mais à informer et à soutenir une personne qui a pris sa décision éclairée, dans le respect de son autonomie et de ses besoins. Dans cette optique-là, il serait intéressant d'approfondir les expériences des populations pédiatriques et adolescentes intersexuées, afin de déterminer leurs besoins spécifiques en matière de soins de santé. Cela permettrait une comparaison avec les populations adultes, et d'évaluer ainsi les progrès réalisés.

D. Les savoirs communautaires : une ressource légitime et nécessaire

Un autre aspect fondamental qui émerge de la littérature actuelle est l'importance des informations transmises par les personnes concernées elles-mêmes. Ce type de connaissance est aujourd'hui valorisé pour sa capacité à enrichir la compréhension des réalités vécues et à transformer les pratiques cliniques. Que ce soit au travers de livres, de témoignages, d'articles

²² Variation of sex characteristic

ou encore de podcasts, ces parcours de vie sont essentiels pour se faire une réelle idée de la situation des personnes concernées.

Le rapport de la Fondation Jean-Jaurès publié en 2020 (25), en collaboration avec la DILCRAH²³, insiste sur l'importance de reconnaître et de soutenir les associations intersexes, notamment dans l'accompagnement des familles. Il insiste sur l'importance de la présence des associations représentant les personnes intersexes au sein des comités responsables des prises de décisions : « *la protection des droits des personnes intersexes doit être pleinement reconnue dans les politiques de lutte contre les discriminations et les violences ; les associations intersexes doivent être associées aux comités consultatifs ad hoc aux niveaux départemental, régional et national* » (p.18). Ces collectifs ont un rôle central dans la prise en charge de personnes intersexes. Ils comptent parmi leurs membres des personnes concernées ce qui facilite l'accès aux informations et permet de partager des expériences vécues. Ils jouent aussi un rôle déterminant dans la sensibilisation du public, la formation des professionnel·le·s de santé ainsi que dans la promotion de pratiques médicales adaptées et respectueuses pour les personnes concernées.

Au-delà d'impliquer les associations et autres collectifs dans les instances de prise de décision, il semble nécessaire d'impliquer les personnes concernées directement dans les travaux de recherche scientifique. Il s'agit d'un des points principaux de la conclusion de la « Revue systématique des inégalités en matière de santé et de soins de santé pour les personnes présentant une variance intersexuée » (26) : « *La recherche devrait être coproduite avec des pairs présentant des variations intersexuées, y compris des personnes âgées, afin d'éclairer la pratique, la recherche et les politiques. La coproduction ou la recherche coproduite dans le domaine des soins de santé est une approche qui rassemble le public, les praticiens et les chercheurs afin de générer des connaissances plus significatives.* » (p.17). Cette implication dans la recherche scientifique permet de produire des savoirs plus justes, des données adaptées à la population observée, ancrées dans chaque expérience vécue.

Dans le cadre de mon étude, plusieurs médecins mentionnent avoir eu recours à des ressources issues du monde associatif pour se former, mieux comprendre certaines situations cliniques, ou orienter les patient·e·s vers un accompagnement respectueux. A Bruxelles et en Wallonie (zone de travail des participant·e·s à mon étude), la seule association citée dans les témoignages

²³ Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT

recueillis est Genres Pluriels, et on se rend compte au fur et à mesure des entretiens qu'il s'agit d'un élément central pour leur formation, pour leur apporter des réponses. Ce recours aux collectifs concernés, loin d'être anecdotique, marque une rupture avec l'autorité exclusive de l'expertise médicale. On se dirige vers une médecine plus horizontale, participative, et ouverte aux connaissances d'autres instances. Cela permettrait finalement d'avoir des soins de santé plus proches de la réalité des patient·e·s, et par là de mieux répondre à leurs besoins spécifiques.

3. Présentation des forces et faiblesse de ce travail

A. Points forts

Un des premiers points forts de mon travail a été la méthodologie employée pour sa réalisation. En effet, cette étude qualitative m'a permis d'investiguer des phénomènes complexes, en se basant sur le vécu des médecins interrogés, sur leurs expériences et leurs connaissances. L'analyse thématique inductive de cette étude m'a permis d'identifier plusieurs thèmes, qui constituent l'ensemble de mes résultats et par là de dégager des conclusions au départ de données recueillies. Néanmoins, j'estime ne pas être arrivée à saturation de mes données avec la petite taille de cet échantillon. Un deuxième point fort de ce travail est le sujet en lui-même. En effet, la méconnaissance des intersexuations au sein des personnes interrogées a rendu les entretiens particulièrement intéressants. Les personnes interrogées m'ont fait part de leur curiosité concernant ce sujet. Mon intérêt pour ce sujet a grandi au fur et à mesure des entretiens, des rencontres et de mes recherches. Que ce soit au travers des formations données par Genres Pluriels, aux longues heures d'écoute de podcasts, de lecture, de rencontre avec la troupe de théâtre *Ah mon amour !* qui a réalisé la pièce « Les Variations Silencieuses », j'ai eu la chance d'apprendre chaque jour un peu plus. Cela a enrichi mes connaissances médicales et la vision de mon rôle du/de la médecin généraliste comme acteur·rice d'une société plus tolérante et inclusive. Cela a rendu la réalisation de ce travail particulièrement agréable. J'espère que la réalisation de ce travail permettra de faire un peu de lumière sur ce sujet particulièrement peu abordé en médecine générale.

B. Limitations et biais

Étant donné la complexité de ce sujet, tant sur le plan médical que sur le plan psychologique et social, il est évident que j'ai dû restreindre mon analyse à la prise en charge en médecine

générale. Un des grands sujets que j'évoque à de multiples reprises est la prise en charge précoce des enfants concerné·e·s. Je n'ai pas pu aborder dans ce travail la question de la collaboration avec les médecins spécialistes : pédiatres, urologues, endocrinologues etc. Cette collaboration pourrait aussi constituer une question de recherche intéressante.

J'ai pu identifier plusieurs biais dans la réalisation de ce travail :

- Un biais de recrutement : les médecins interrogé·es étaient sensibilisé·e s et intéressé·e s par mon sujet, ce qui a pu avoir de l'influence sur leurs réponses.
- Un biais de sélection : en utilisant la méthode « d'échantillonnage raisonné », j'ai sélectionné des personnes avec un intérêt particulier pour ma question de recherche. Par conséquent, cela ne peut pas être considéré comme représentatif d'une population générale.
- Un biais de subjectivité, de jugement : comme expliqué précédemment, ma représentation du sujet a évolué au fur et à mesure de mon avancée dans ce travail, et l'interprétation des résultats est inévitablement influencée par mon interprétation personnelle. J'ai porté une attention particulière à ne pas laisser ce biais interférer dans mon analyse et ma discussion, mais je pense que c'est impossible de s'en extraire complètement. Ce biais de subjectivité aurait pu être amoindri si la recherche avait été réalisée par plusieurs intervenant·e·s.

VII. Conclusion

Ce travail met en lumière un ensemble de constats préoccupants mais essentiels quant à la prise en charge des personnes intersexuées en médecine générale. À travers les paroles des médecins interrogé·e·s, il apparaît très clairement que les réalités intersexes demeurent largement invisibilisées dans les formations médicales, et dans les pratiques cliniques quotidiennes. Pourtant, ces réalités interrogent profondément les normes implicites qui régissent encore aujourd'hui la conception de la santé, des soins, et finalement des corps eux-mêmes.

L'absence quasi totale de formation sur les intersexuations ne relève pas seulement d'un oubli, mais plutôt d'un système général qui continue de reproduire des schémas pathologisants et normatifs. Il faudrait tenir compte des droits fondamentaux et du vécu des personnes concernées pour repenser la formation à partir d'une approche critique et inclusive. Il serait insuffisant de

se limiter à l'ajout ponctuel de contenus ou de cours à option. Il s'agit de faire place à la diversité corporelle sans chercher à la corriger, mais à l'accompagner avec respect et écoute. Ce « *chantier* », comme décrit par un·e des médecins interrogé·e·s, implique également une révision minutieuse des outils cliniques et administratifs, encore trop souvent fondés sur une vision binaire du corps. Les entretiens montrent qu'une posture plus réflexive, dans laquelle le/le soignant·e accepte de sortir de ses stéréotypes médicaux et culturels, peut ouvrir la voie à un soin réellement éthique, fondé sur l'écoute, le doute, la co-construction. Encourager cette posture suppose de valoriser la réflexivité clinique, c'est-à-dire la capacité à interroger ses propres repères, à reconnaître ses biais généraux, et à accueillir la diversité sans chercher à la corriger. Des espaces de parole entre pair·e·s, des formations continues critiques, ou encore des supervisions collectives peuvent soutenir cette évolution.

Enfin, cette transformation ne peut avoir lieu sans la reconnaissance des savoirs issus des personnes concernées. Les collectifs intersexes, par leur engagement et leur expertise, offrent des ressources précieuses pour repenser la médecine, pour permettre des améliorations durables. Travailler avec ces associations, non comme de simples invité·e·s mais comme partenaires à part entière, constitue une condition incontournable d'un changement persistant. Il s'agit par exemple d'impliquer ces groupes dans l'élaboration de contenus pédagogiques, de protocoles de soin, ou comme membres dans des comités éthiques consultatifs, afin qu'ils puissent partager leurs connaissances sur ce sujet qui les concerne directement. Il serait utile de faire des études à grande échelle qui explorent le vécu des personnes intersexuées, y compris celles qui ne se définissent pas comme intersexes. Ces données me semblent indispensable à une médecine adaptée à l'incroyable diversité que sont les intersexuations.

En conclusion, rendre la médecine plus inclusive pour les personnes intersexuées, c'est refuser de perpétuer les silences, les violences et les exclusions. C'est réaffirmer que le soin commence par la tolérance de la diversité, par l'écoute des vécus, et par le courage d'interroger les normes que nous tenons pour acquises. Les perceptions des médecins généralistes interrogé·e·s mettent en lumière un début de questionnement des enjeux spécifiques liés aux intersexuations. Même si ces démarches d'adaptation restent parfois tâtonnantes, elles traduisent une volonté salutaire de faire évoluer les pratiques vers une médecine plus sensible aux vécus multiples et aux besoins spécifiques de ces patient·e·s. Ce travail ne souhaite pas clore le débat, mais au contraire souhaite y contribuer : en ouvrant des pistes, en relayant des voix encore trop silencieuses, et en appelant à une transformation collective du regard de la médecine sur la diversité des corps.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Kraus, C., Perrin, C., Rey, S., Gosselin, L. et Guillot, V. (2008). Démédicaliser les corps, politiser les identités : convergences des luttes féministes et intersexes. *Nouvelles Questions Féministes*. 27(1), 4-15. Disponible : <https://doi.org/10.3917/nqf.271.0004>.
- (2) Conseil de l'Europe. (2015). *Droits de l'homme et personnes intersexes – Document thématique publié par le Commissaire aux droits de l'homme*. <https://rm.coe.int/droits-de-l-homme-et-personnes-intersexes-document-thematique-publie-p/16806da66e>
- (3) Paillé, P. et Mucchielli, A. (2021). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales - 5e éd. (5e éd.). Armand Colin. Disponible : <https://shs.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200624019?lang=fr>
- (4) RATS. Qualitative research guidelines, *BMC and BMJ* https://bmjopen.bmj.com/content/suppl/2012/01/12/bmjopen-2011-000138.DC1/BMJ_Open_IMG_Physician_Migration_RATS_Checklist.pdf
- (5) Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. (s.d.). *Intersex People*. <https://www.ohchr.org/fr/sexual-orientation-and-gender-identity/intersex-people> (consulté le 24/03/2025)
- (6) Collectif Intersex Activiste – OII France. (s.d.). *Intersexuation : aller plus loin [Spécial Allié-e-s]*. <https://cia-oiifrance.org/intersexuation-aller-plus-loin-special-allie-e-s/> (consulté le 28/02/2025)
- (7) United Nations Free & Equal. (n.d.). *LGBT Rights: Frequently Asked Questions* Disponible : https://unfe-uploads-production.s3.amazonaws.com/unfe-7-UN_Fact_Sheets_v6_-FAQ.pdf
- (8) Haute Autorité de Santé. (2022). *Parcours de transition des personnes transgenres : Note de cadrage*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3367504/fr/parcours-de-transition-des-personnes-transgenres-note-de-cadrage
- (9) Organisation Intersex Internationale Europe (OII Europe). (2020). *Protecting intersex people in Europe: A toolkit for law and policy makers*. OII Europe. Disponible : https://www.oiieurope.org/wp-content/uploads/2019/05/Protecting_intersex_in_Europe_toolkit.pdf

- (10) International Commission of Jurists. (2017). *Les Principes de Jogjakarta plus 10.* Disponible : <https://yogyakartaprinciples.org/principles-fr/les-principes-de-jogjakarta-plus-10/> (consulté le 16/04/2025)
- (11) Parlement européen. (2024, 8 février). *Résolution relative à la mise en œuvre de la stratégie de l'Union en faveur de l'égalité des personnes LGBTIQ pour la période 2020–2025* (2023/2082(INI)). https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2024-0076_FR.pdf
- (12) Chambre des représentants de Belgique. (2021, 11 février). *Résolution visant à reconnaître le droit à l'intégrité physique des mineurs intersexes.* <https://www.lachambre.be/FLWB/PDF/55/0043/55K0043007.pdf>
- (13) **Belgique.** (2007). *Loi tendant à lutter contre certaines formes de discrimination* (10 mai 2007, modifiée en 2020). Moniteur belge. Disponible : <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2020/02/04/2020020361/moniteur>
- (14) **Belgique.** (2024). *Loi du 6 février 2024 modifiant la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et modifiant les dispositions en matière de droits du patient dans d'autres lois en matière de santé.* Moniteur belge, 23 février 2024. Disponible : <https://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2024/02/06/2024001224/moniteur>
- (15) Meyer-Bahlburg, H. F. L. (2019). Controverses et défis dans le développement sexuel différencié : perspectives sur les DSD. *Archives of Sexual Behavior*, 48(2), 411–415.
- (16) Léa Thibault. Prise en charge de l'intersexuation : problèmes éthiques et perspectives d'amélioration des pratiques actuelles en France. Santé publique et épidémiologie. 2019. ffdumas-03066175f
- (17) *Genres Pluriels. Revendications intersexes.* Publié le 28 janvier 2017. Disponible : <https://www.genrespluriels.be/Revendications-intersexes> (consulté le 15/03/2025)
- (18) Haghishat, D., Berro, T., Torrey Sosa, L., Horowitz, K., Brown-King, B., & Zayhowski, K. (2023). Intersex people's perspectives on affirming healthcare practices: A qualitative study. *Social Science & Medicine*, 329, 116047. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.116047>
- (19) Jones, T., Hart, B., Carpenter, M., Ansara, G., Leonard, W., & Lucke, J. (2016). *Intersex: Stories and Statistics from Australia.* Open Book Publishers.

- (20) Kamoun, C., & Dalke, K. B. (2024). Embracing Difference in Intersex Variations. *Clinical pediatrics*, 99228241299909. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/00099228241299909>
- (21) Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. (2016, October 26). *Intersex Awareness Day – Wednesday 26 October*. <https://www.ohchr.org/fr/2016/10/intersex-awareness-day-wednesday-26-october>
- (22) Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. (2019, 24 octobre). *Note d'information sur les violations des droits humains contre les personnes intersexes*. Disponible : <https://www.ohchr.org/fr/sexual-orientation-and-gender-identity/intersex-people>
- (23) Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. (2017). *Résolution 2191 (2017) : Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*. Disponible : <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=24232&lang>
- (24) Horowitz, K., Zayhowski, K., Palmour, N., Haghigiat, D., & Joly, Y. (2025). Navigating the disclosure landscape: Parents' perspectives on healthcare professionals' role in supporting intersex children and families. *Journal of genetic counseling*, 34(2), e1962. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1962>
- (25) Bolter, F., & Savart, A.-L. (2020). *Défendre les droits des personnes intersexes*. Fondation Jean-Jaurès. Disponible : https://www.jean-jaures.org/wp-content/uploads/drupal_fjj/publication-print/rapport-intersexuation_1.pdf
- (26) Zeeman, L., & Aranda, K. (2020). A Systematic Review of the Health and Healthcare Inequalities for People with Intersex Variance. *International journal of environmental research and public health*, 17(18), 6533. <https://doi.org/10.3390/ijerph17186533>