

Les variations du développement de sexe

« La nécessité d'un poste d'assistant-e social-e spécialisé-e dans l'accompagnement de parents d'enfants concerné-e-s par une variation de développement de sexe en Suisse. »



Réalisé par :

Cavallo Melissa, Bac 10

Responsable :

Favre Éliane

Veyras, le 28 août 2014

PRÉAMBULE

Le terme VDS, « *variation du développement de sexe* », a été choisi pour des raisons de signification parmi les appellations possible telles que « intersexualité », « *anomalie du développement sexuel* » ou encore « *variation de genre* ». Le mot « *variation* » est entendu comme une possibilité pour l'être humain de se situer entre les deux pôles (féminin et masculin) sans être spécifiquement une femme ou un homme. L'expression « personnes VDS » est utilisée pour nommer les personnes concernées par des variations du développement de sexe. Les terminologies « *genre* » et « *sexe* » seront quant à elles développées au cours de ce travail.

Le langage épïcène a été préféré à l'utilisation simplifiée du masculin en raison de l'importance pour l'auteure de diriger son ouvrage vers une lecture asexuée, dans les limites de la langue française. Cette dernière n'offrant que le masculin et le féminin comme possibilités, la place attribuée à la population qui n'entre pas dans l'une de ces catégories y est inexistante.

Chaque personne interrogée et ne désirant pas être nommée dans ce travail est anonymement citée par une lettre majuscule sans rapport à son nom.

En outre, les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure qui certifie avoir nommé toutes les sources de façon adéquate.

La recherche, basée en Suisse romande, débute en Valais et se dirige vers les cantons de Vaud et de Genève en partie en raison de la présence d'hôpitaux universitaires situés dans ces cantons.

REMERCIEMENTS

Un grand merci à toutes les personnes qui ont accepté de répondre à nos questions, nous ont orientée et soutenue.

Un merci particulier à Madame Eliane Favre qui nous a accompagnée durant la recherche et la rédaction de ce travail.

MOTS CLÉS

Variation du développement de sexe (VDS) – Intersexualité

Enfants concerné-e-s par une variation du développement de sexe (enfants VDS)

Sexe

Genre

Identité de genre

Différence physique

Travail social

Accompagnement et soutien aux parents

RÉSUMÉ

Quels sont les besoins des familles d'enfants concerné-e-s par une *variation du développement de sexe* en Suisse ? Quelle pourrait être la place d'un-e assistant-e social-e dans l'accompagnement de ces familles ?

Comprendre le vécu d'une famille, dès lors que l'annonce d'une VDS leur est faite a été le point de départ de notre recherche. Cette dernière se centre sur les variations visibles à la naissance. C'est étape par étape, que nous avons tenté d'emprunter le chemin qui serait susceptible d'être celui d'une famille concernée en Valais.

Selon les recommandations de la CNE (Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine) dans sa prise de position n°20 2012 : « *attitudes à adopter face aux variations du développement sexuel. Questions éthiques sur l' 'intersexualité '* », les parents d'enfants concerné-e-s devraient avoir la possibilité d'être accompagnés par une équipe pluridisciplinaire dès la découverte d'une variation du développement de sexe chez leur enfant. La décision de débiter ou non un traitement médical chez l'enfant afin de le définir comme fille ou garçon dépend donc en grande partie de l'accompagnement et de l'information donnée aux parents. Nous avons observé la mise en pratique de ces recommandations en Suisse romande. De la découverte à la sortie de l'hôpital, nous avons rencontré des professionnel-le-s concerné-e-s.

Dans la première partie, ce que l'on appelle « *variation du développement de sexe* » est expliqué dans ses dimensions sociale, culturelle et médicale. Les thématiques associées avec le sujet ainsi que les notions médicales y sont développées.

En seconde partie, la réalité sociale se confronte aux variations du développement de sexe. Le statut des personnes VDS, leur intégration et les conséquences de ne pas être soit femme soit homme au quotidien sont évaluées. Les questions juridiques de la détermination du sexe, des mesures médicales et du droit de l'enfant y sont également traitées.

Le sexe social le sexe physique sont détaillés en troisième partie, suivi des attentes liées au féminin et au masculin puis de la question fondamentale de la différence entre les femmes et les hommes.

La suite traite des normes, de la chirurgie et des traitements médicaux incluant les prises de positions de la CNE, ainsi que du DE (Deutscher Ethikrat). Les deux documents proposent des lignes de conduite en matière de prise en charge et d'accompagnement lors de naissance d'enfant VDS. Ils reconnaissent également les souffrances de certaines personnes opérées dans le passé. Le premier document concerne la Suisse et le second, plus détaillé, l'Allemagne.

Pour conclure, la recherche répertorie le rôle réel des professionnel-le-s interrogé-e-s, dans les domaines de l'obstétrique, de la maternité, de la pédiatrie, du social, de la psychologie, de la pédopsychiatrie, de l'éthique et du handicap. Dès la découverte de la VDS, ces dernières et derniers nous ont orienté et nous ont répondu durant nos dix-huit mois de recherches. Le rôle d'un-e assistant-e social-e y est évalué, professionnel-le susceptible de faire le lien entre les différentes étapes d'accompagnement d'une famille concernée.

La majorité des personnes interrogées en Valais orienteraient les familles vers les hôpitaux universitaires genevois ou vaudois. La seule famille concernée identifiée par des professionnel-le-s en Valais n'a pas souhaité être interrogée.

TABLE DES MATIÈRES

1. Première partie : la théorie liée aux variations du développement de sexe.....	9
1.1 Introduction	9
1.2 Explication du sujet.....	9
1.2.1. DE QUOI S'AGIT-IL ?.....	9
1.2.2. LES CHIFFRES	11
1.2.3. NOTIONS MÉDICALES.....	12
1.2.3.1. Les différentes formes de VDS	12
1.2.3.2. Qui est touché, pourquoi ?.....	14
1.3 Enjeux	14
1.3.1. L'INTÉGRATION OU LE REJET SOCIAL.....	14
1.3.2. LES CONSÉQUENCES PSYCHOLOGIQUES.....	15
1.3.3. INVALIDITÉ, HANDICAP OU ENCORE MALADIE ?	15
1.3.4. LES VALEURS LÉGALES	16
1.3.4.1. Selon la constitution fédérale de la Confédération suisse	16
1.3.4.2. Selon le code pénal	17
1.3.4.3. Selon la Convention relative au droit de l'enfant (CDE).....	18
1.4 Le genre et le sexe	20
1.4.1. LE SEXE BIOLOGIQUE, UNE PREMIÈRE CATÉGORISATION SOCIALE	21
1.4.2. L'IDENTITÉ DE GENRE, L'IDENTITÉ SEXUÉE ET LE SEXE SOCIAL	22
1.5 Constructions sociales liées au genre, assignation à un sexe et à un genre	23
1.6 La pensée binaire et les VDS.....	24
1.6.1. QUELLES DIFFÉRENCES ENTRE LES HOMMES ET LES FEMMES ?.....	24
1.6.2. ET SI L'ON EST NI FEMME NI HOMME ?.....	25
1.6.3. PEUT-ON CASSER LA PENSÉE BINAIRE ?.....	26
1.7 La peur de la différence	28
1.7.1. LES NORMES.....	28
1.7.2. TABOU ET SEXUALITÉ.....	28
1.8 Actes médicaux et autodétermination	29
1.9 Historique : De l'évidence à la réflexion	31
1.9.1. LES TRAITEMENTS D'HIER	31
1.9.2. L'ACCOMPAGNEMENT D'AUJOURD'HUI	31
1.9.2.1. Propositions de la NEK/CNE	32
1.9.2.2. Accompagnement recommandé par le Deutscher Ethikrat (DE)	33
1.9.3. LA PAROLE AUX PERSONNES CONCERNÉES.....	34

2. Seconde partie : de la formulation d'une problématique à la recherche.....	37
2.1 Problématiques relevées	37
2.1.1. LA PROBLÉMATIQUE D'ÊTRE PARENT D'UN-E ENFANT VDS	39
2.2 Hypothèses de recherche.....	40
2.3 Objectifs.....	41
2.3.1. PERSONNELS.....	41
2.3.2. DE LA RECHERCHE	41
2.4 Méthodologie de recherche.....	41
2.4.1. L'ENTRETIEN COMME MOYEN DE RENCONTRE.....	42
2.5 Les personnes-ressources.....	42
3. Troisième partie : les professionnel-le-s en Suisse et les variations du développement de sexe	44
3.1 Le rôle des professionnel-le-s.....	44
3.1.1. LES FORMATIONS PROFESSIONNELLES	44
3.1.2. AVANT L'ACCOUCHEMENT, EN PRÉNATAL	45
3.1.2.1. La gynécologie et l'obstétrique.....	45
3.1.2.2. La préparation à l'accouchement	45
3.1.3. LORS DE L'ACCOUCHEMENT	47
3.1.4. DURANT LES PREMIERS JOURS DE VIE	48
3.1.5. DURANT LES PREMIÈRES SEMAINES DE VIE.....	50
3.1.6. L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE	52
3.1.7. L'ACCOMPAGNEMENT À LA DÉCISION.....	53
3.2 Récapitulatif visuel des intervenant-e-s	55
3.3 Conclusion.....	57
3.3.1. LA PLACE DU SOCIAL	57
3.3.1.1. Une réelle place de travail à créer	58
3.3.2. VÉRIFICATION DES HYPOTHÈSES ET PISTES D'ACTION RELEVÉES	60
3.3.2.1. Les formations en Suisse romande	60
3.3.2.2. La visibilité des VDS	61
3.3.2.3. L'accompagnement des familles.....	62
3.3.3. LA DIFFICULTÉ DE LA DÉMARCHE DE RECHERCHE	64
3.3.3.1. Difficultés éthiques	66
3.3.4. BILAN PERSONNEL.....	66
3.3.4.1. Apprentissage	66
3.3.4.2. Objectifs.....	67
4. Références.....	68
4.1 Bibliographie	68

4.2 Sources audio et audiovisuelles	69
4.3 Cyberographie	70
5. Lexique.....	73
5.1 Abréviations utilisées	73
5.2 Termes utilisés	74
6. Annexe	76
6.1 La formation des organes génitaux	76

1. PREMIÈRE PARTIE : LA THÉORIE LIÉE AUX VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT DE SEXE.

1.1 Introduction

Ce sujet met en lumière la problématique sociale de l'identité sexuelle de chacun. Celle-ci est indispensable à la construction de soi, dans une société de division sexuelle binaire.

L'auteure, attirée vers un domaine professionnel lié à la sexualité, aux difficultés relatives à l'expression et à la compréhension de soi, son genre, son sexe et sa sexualité, s'intéresse fortement à une recherche identitaire profonde, que tout être humain peut se voir investir de façon personnelle à un moment donné de sa vie.

Réalisant les angoisses et l'incompréhension vécues par les principales et principaux intéressés, ce travail tente de démontrer la difficulté d'identification d'une personne « hors norme » dans une société où tout est divisé de manière précise en fonction du sexe physique. Les situations de variations du développement de sexe témoignent d'une réalité « socialement impossible ».

L'éthique et la morale se mêlent aujourd'hui à la pratique médicale pour remettre en question l'utilité de cette dernière, son but, mais surtout son incertain respect des droits de l'être humain.

Le « *droit de chacun à décider de son orientation sexuelle et son identité de genre* » (Intitulé du séminaire de l'IUKB en avril 2013) met avant tout en exergue un lourd dilemme. Les parents d'enfants concerné-e-s doivent faire le choix de la normalisation sexuelle par chirurgie ou celui de ne pas agir tant que l'enfant ne peut s'exprimer personnellement sur sa volonté. La société et les professionnel-le-s jouent un rôle déterminant sur la prise de décision parentale.

C'est à la suite de ces décisions fondamentales prises par des adultes pour un-e enfant qu'un thème comme celui-ci fait aujourd'hui naître un questionnement éthique et légal.

Se mettre dans la peau d'un parent d'enfant touché-e par ce « *manque de distinction sexuelle* » en Valais, pour observer le parcours qu'il suivra peut-être, est la base de cette recherche. En procédant ainsi, les questionnements, besoins et acquis seront démontrés.

Le rôle de la société, des professionnel-le-s et celui des parents y sont recherchés tout comme l'accompagnement existant à ce jour en faveur de parents d'enfant VDS. La place d'un-e assistant-e social-e dans ce réseau de réflexion et d'action est également l'une des questions principales de ce travail.

1.2 Explication du sujet

1.2.1. De quoi s'agit-il ?

Les références socio-culturelles et l'anatomie font que l'on est catégorisé avant la naissance comme « fille » ou « garçon ». Lorsque cette catégorisation est impossible sur les bases physiques et/ou médicales, l'on doit tout de même attribuer un sexe à l'enfant simplement parce qu'en Suisse, il est impossible administrativement et socialement d'en faire autrement.

Dans notre société composée exclusivement de filles ou de garçons, les personnes qui n'entrent pas dans la norme au niveau de leur sexe, leur sexualité ou leur genre sont un groupe mis à part que l'on considère comme problématique. Car en effet, la variance des genres n'est pas considérée comme normale selon Natacha Kennedy, intervenante lors de la conférence de l'IUKB, le jeudi 2 mai 2013. C'est dans ce groupe que se situe la population VDS.

Les VDS se caractérisent par une impossibilité, de la part de la société, à définir clairement le sexe social d'une personne concernée. Ce sujet incompris entre dans un domaine tabou.

Pédiatre et endocrinologue spécialisé dans les variations du développement de sexe, Olaf Hiort, s'exprimant dans le film documentaire de Dombrowe Britta Julia « *homme ou femme, telle est la question* » (2010) explique qu'environ 40% des cas de VDS visibles à la naissance restent inexplicables. Il parle de sujet troublant, qui, en touchant directement à l'identité des personnes concernées, pose de nombreuses problématiques. Ces dernières seront développées dans la suite du travail.

La problématique des VDS, se différencie de thèmes tels que la transidentité, l'homosexualité, le lesbianisme, la bisexualité, l'androgynie ou encore le travestisme tout en y étant pourtant étroitement liée dans l'imaginaire collectif. Pour commencer, il est important de bien comprendre chacun de ces termes. Nous avons préféré le terme transidentité à celui de transsexualité suite au conseil de Niels Rebetez.

Selon le DE (2012), la médecine traditionnelle considère les VDS comme un trouble génétique, un dysfonctionnement de certains gènes responsables du développement sexuel féminin ou masculin. En effet, notre société ne reconnaissant pas ces situations comme des réalités acceptables, il est d'usage de médicaliser l'inconnu pour chercher à le comprendre, le soigner et le normer.

La transidentité, l'homosexualité, le lesbianisme et la bisexualité sont des thèmes également tabous bien que reconnus. Ils suscitent encore de la peur ou de l'incompréhension. La transidentité est certainement la notion la plus difficilement différenciable de la thématique de ce travail. En effet, le DE (2012) explique que, lorsque l'on parle de transidentité, l'on parle d'une différence entre le sexe physique parfaitement défini et l'identité de la personne.

« Une personne trans' est une personne qui ne se reconnaît pas partiellement ou complètement dans le sexe qui lui a été assigné à la naissance. Une partie des personnes trans' recourent à des mesures médicales et/ou juridiques pour adapter leur corporalité, et éventuellement leurs données personnelles, à leur identité ressentie. » Niels Rebetez

C'est cette période de transition qui se nomme la « transsexualisme » selon la terminologie nosographique. Le Larousse (2014), quant à lui, donne pour définition « *l'état d'une personne qui a changé de sexe* ». Quant à l'homosexualité, le lesbianisme, la bisexualité longtemps considéré comme des maladies, elles sont aussi semblables et différentes que n'importe quelles relations hétérosexuelles que l'on chercherait à comparer entre elles.

Nous nous permettons de relever également que les VDS peuvent se référer à l'androgynie, sans être forcément un trait de l'androgynie. Nous définissons ce dernier terme en référence à une personne dont le sexe ne peut être défini. Pourtant, selon le Larousse (2014), l'androgynie se caractérise par la « *présence, chez un même individu, de caractères morphologiques masculins et*

féminins ». La personne androgyne est définie comme une personne « *qui tient des deux sexes* ». Dans ce même ouvrage, on qualifie l'hermaphrodisme de synonyme.

En ce qui concerne les deux définitions qui vont suivre, nous attirons l'attention du lecteur sur le fait qu'elles ont été données en 2010, lors de l'émission « *Babylone* » diffusée sur la Radio Suisse Romande (RSR) et nommée « *Les intersexes, quand la nature n'a pas choisi* ». Force est de constater que le sujet et les avis ne cessent d'évoluer, au même titre que les appellations éthiquement correctes utilisées pour parler des personnes concernées par des VDS.

Selon Ariane Jacquelinot, généticienne, on parle de variation du développement sexuel, de trouble de la détermination ou de la différenciation sexuelle. Il s'agirait, selon elle, d'un court-circuit dans la programmation des organes génitaux : il y aurait une féminisation ou une masculinisation sur un fond génétique masculin ou féminin. Elle nomme « *variation* » l'impossibilité à déterminer exactement le sexe d'une personne. Il peut y avoir une variation de la taille des testicules, des organes génitaux ou encore une gynécomastie. Elle ajoute qu'il y a toutes sortes de possibilités et de combinaisons qui font qu'on ne fait pas partie d'une catégorie homme ou femme, mais d'une autre catégorie.

François Ansermet, psychiatre, donne la définition suivante : selon lui, la seule personne pouvant se positionner est le sujet lui-même en se demandant où il se situe par rapport à cette ambiguïté génitale. C'est à la personne elle-même de se définir puisqu'elle vit cette « *réalité anatomique* ». Malgré que le mot *intersexe* soit, selon lui, bien accepté par les personnes concernées, il est subjectif et donc difficile à définir. Ne souhaitant pas donner de signification universelle. Il explique que chaque personne concernée est une personne unique avec des besoins particuliers.

1.2.2. Les chiffres

Le rapport de l'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe, explique que « [s]elon des expert[-e]-s américain[-e]-s, 1 enfant sur 1'500 à 1 sur 2'000 serait ainsi né-e avec des organes génitaux sensiblement atypiques. Cependant, beaucoup plus de personnes que cela seraient nées avec des formes plus subtiles de variations en terme d'anatomie sexuelle, certaines ne se manifesteront que plus tard dans leur vie. » (Rapporteuse : Marlene Rupprecht, 2013)

Etant donné que, pour 2012, le nombre de naissances en Suisse, selon l'observatoire valaisan de la santé, était de 82'164, il y aurait eu cette année-là, selon les statistiques de ces expert-e-s américain-e-s, entre 40 et 55 naissances d'enfants touché-e-s par des VDS en Suisse. Pourtant, selon la CNE dans son avis n° 20/2012, l'estimation pour la Suisse serait entre 20 et 30 enfants « *[né-e-s] sans assignation sexuelle évidente* ».

L'observatoire valaisan comptant 3'045 naissances en Valais pour 2012, le canton aurait pu compter 2 naissances d'enfants VDS contre 6 pour Vaud par exemple, ayant vu naître 8'211 enfants en 2012.

Le Docteur Blaise-Julien Merat, chirurgien au CHUV (Centre hospitalier universitaire vaudois), explique, dans l'émission « *Babylone* » précédemment citée (RSR, 2010), qu'aucune situation de VDS n'est semblable. Ces dernières sont difficilement chiffrables, car elles ne sont pas clairement définies. Selon lui, la médecine qualifierait une personne sur 2000 de concernée, mais selon les groupes de soutien, cette dernière serait bien plus fréquente et concernerait une personne sur 300.

1.2.3. Notions médicales

Voir annexe 1 : formation des organes génitaux

Les VDS signifiant que le sexe physique d'une personne ne peut pas être déterminé de façon claire, ce chapitre explique de façon concrète ce que la médecine considère comme telle. Pour clarifier le terme de façon plus générale, la commission nationale d'éthique pour la médecine humaine nous apprend que

« [...] les marqueurs de la différenciation sexuelle ne sont pas tous clairement masculins ou féminins. Le génotype (composition génétique) ne correspond ainsi pas au phénotype (apparence physique). Le phénotype lui-même ne peut pas toujours être clairement associé au sexe féminin ou masculin. ». (NEK-CNE, 2012, p. 7)

Pour compléter, le DE (2012) explique que ce sont le fonctionnement des gènes et les hormones provenant des gonades (testicule ou ovaires) qui donnent à chacun son apparence physique (interne et externe) masculine ou féminine. De ce fait, lorsque les gènes fonctionnent « différemment », l'apparence s'en trouve modifiée et peut se rapprocher plus au moins de l'un des deux sexes sans être totalement l'un des deux.

1.2.3.1. Les différentes formes de VDS

Aujourd'hui il est encore difficile d'expliquer scientifiquement les VDS. Nous allons tenter d'éclaircir le sujet avec une explication des cas les plus connus selon la NEK-CNE, la DE et le « guide médecin-PNDS » de la Haute Autorité de Santé (HAS) :

L'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) ou syndrome adrénogénital (SAG) :

Avec environ une naissance sur 10'000, elle est la forme de VDS la plus répandue selon le DE. Dans tous les cas, il s'agit d'une diminution voire une absence de production de cortisol. De ce fait, les glandes surrénales sécrèteront, la plupart du temps, un excès d'androgène. La forme classique provoque une virilisation du corps visible en prénatal ou à la naissance, donnant un aspect plus ou moins masculin à l'enfant même si ce dernier ou cette dernière a un utérus et des ovaires formés. Les « filles » porteuses de la forme classique pourront alors naître avec une hypertrophie du clitoris plus ou moins importante ou même présenter des organes génitaux externes « masculins »..

Le syndrome de l'insensibilité complète ou partielle aux androgènes (SICA ou SIPA)

Selon le DE, si les androgènes sont totalement bloqués (SICA), l'enfant aura des chromosomes masculins et un corps plutôt féminin. Ses testicules ne seront pas descendus et pourtant il n'aura pas d'utérus. Dans le cas d'une insensibilité partielle (SIPA) le corps se masculinise partiellement.

Le reportage « *Homme ou femme, telle est la question* », cité plus haut, parle de ce syndrome : dans le cas où le fœtus présente un caryotype XY, les testicules commenceront alors à produire des hormones dès le stade embryonnaire. La testostérone, guidée par des récepteurs, s'infiltrera dans les cellules cibles qui déclencheront le développement des organes sexuels masculins. Mais il arrive que ce que l'on appelle un « défaut génétique » perturbe cette infiltration dans les cellules

cibles. Dans ce cas, l'enfant fabriquera des hormones masculines en quantité, mais celles-ci ne seront pas transformées. L'enfant aura donc entièrement l'apparence d'une fille. On parle alors de femme XY. Dans le cas où les récepteurs ne fonctionnent que partiellement, il aura une apparence intersexuelle.

L'hypoplasie des cellules de Leydig

« *La biosynthèse des androgènes [étant] perturbée* » (DE, 2012), c'est-à-dire étant donné que ces hormones masculines ne sont pas ou ne sont que partiellement produites naturellement par le corps, l'enfant se situera physiquement entre un corps de fille sans ovaire ni utérus et un corps de garçon formé partiellement.

Les dysgénésies gonadiques

Ce terme regroupe, selon le DE, beaucoup de VDS ayant pourtant de grandes différences anatomique et hormonale entre elles. Il peut s'agir :

- d'une personne au chromosome féminin (XX) avec « [...] une anatomie féminine mais [étant stérile]. Une virilisation des attributs sexuels externes peut avoir lieu sous l'influence de [ses] propres androgènes » (DE, 2012). (dysgénésies gonadiques avec chromosome féminin)
- d'une personne au chromosome masculin (XY) chez laquelle le développement vers l'aspect masculin ne se fera pas pour cause d'un défaut génétique empêchant le chromosome Y de jouer son rôle. « *Anatomiquement, les organes internes et externes développés sont plutôt féminins, on affecte le sexe féminin à ces personnes après leur naissance (femme XY). La configuration intersexuelle réside dans le fait qu'il n'existe pas de gonades fonctionnelles. À l'âge de l'adolescence, l'enfant n'acquiert pas de maturité sexuelle. Un traitement hormonal peut modifier l'aspect anatomique.* » (DE, 2012) (dysgénésies gonadiques avec chromosome masculin)
- d'une personne ayant des chromosomes sexuels féminin et masculin avec des ovaires et des testicules souvent formés de façon incomplète et généralement cancéreux. La personne aura une apparence « [...] plutôt féminine avec une tendance à la masculinisation » (DE, 2012) (dysgénésies gonadiques mixtes)
- d'un « garçon » pour qui les organes internes se forment de façon féminine, car des hormones devant empêcher leur développement ne fonctionnent pas. « *Les nouveaux nés ont des organes génitaux masculin normaux, mais des organes sexuels internes féminins.* » (DE, 2012) (syndrome de persistance des canaux de Müller)
- d'une personne avec chromosome masculin, féminin ou mixte présentant une combinaison « de tissu testiculaire et de tissu ovarien dans un même organisme. [...] La présence de gonades immatures ou rudimentaires peut entraîner la formation de tumeurs malignes de l'appareil sexuel. » (troubles ovotesticulaires)

1.2.3.2. Qui est touché, pourquoi ?

Les chromosomes, les hormones et l'appareil génital forment le genre biologique d'une personne. Dans le cas de VDS, ces trois niveaux sont en « contradiction ». Les androgènes, en quantité suffisantes orienteront le développement du fœtus de façon masculine. Dans le cas contraire l'évolution fœtal sera féminine.

La CNE explique que l'impossibilité de donner un sexe à l'enfant peut parfois être détectée avant la naissance, lors de l'amniocentèse, mais ce n'est pas toujours le cas. « *C'est parfois bien plus tard, à l'adolescence par exemple, lorsqu'un jeune garçon commence à avoir de la poitrine que l'on découvre une intersexualité* » (Dombrowe Britta Julia, 2010). La découverte intra-utérine ne facilite pas forcément la prise en charge des personnes concernées, elle peut simplement aider les parents et le réseau de professionnel-le à se préparer et à réfléchir à la situation.

1.3 Enjeux

1.3.1. L'intégration ou le rejet social

Peut-on faire le choix de garder les signes anatomiques des deux sexes et peut-on le faire sans devoir choisir socialement l'un des deux genres ? Au contraire, doit-on se choisir une identité sexuée par son comportement vestimentaire ainsi que par ses actes ? La société nous impose-t-elle un changement, une opération qui nous définirait dans l'un des deux sexes ?

Selon le DE (2012), la discrimination des personnes concernées serait due au manque de connaissance du sujet. Cette discrimination empêche les personnes VDS de participer pleinement à la société. Elles se sentiraient, selon des études mentionnées dans le DE, mises à l'écart de la société et soumises à la pression de ne pouvoir correspondre pleinement à l'une des deux catégories sexuelles acceptées.

La naissance d'un-e enfant ayant une VDS provoquera un certain nombre de questions, notamment pour les parents devant faire face aux difficultés liées à cette réalité et accepter le regard de la société sur la situation.

Selon Jean-Bertrand Pontalis, « *On est homme ou femme, pas les deux à la fois, pas entre les deux, encore moins ni l'un ni l'autre ! Aussi, les sujets qui présentent une intersexuation actualisent-ils la notion du confus et de 'l'entre-deux', domaine de l'hybride et lieu de la monstruosité.* » (Gueniche, 2009, p.102)

Selon notre interprétation des dires de Karinne Guéniche et Clara Duchet (2010), le travail avec les parents est essentiel mais ne se limite pas à un suivi psychologique. Ce travail psychologique resterait « normé » et ne permettrait donc pas aux parents de sortir entièrement de leurs sentiments terrifiants comme la honte, l'effroi ou la culpabilité. De plus, les professionnel-le-s présent-e-s lors de la naissance et par la suite, ne peuvent être aidant-e-s que s'il leur est possible d'accepter la situation.

1.3.2. Les conséquences psychologiques

Selon le DE (2012) et les trois études sur des personnes VDS dont il tient compte, nous pouvons constater ce qui suit :

L'une des trois études, basée sur une population hambourgeoise adulte, nous apprend que 61 % des 69 personnes interrogées souffrent psychologiquement de leur situation.

Une autre de ces études, menée en réseau entre l'Allemagne, l'Autriche et la Suisse sur 439 participants, nous apprend que les personnes élevées en filles ont une meilleure qualité de vie au niveau de leur santé physique que les autres. Cette même étude démontre que 45% des personnes interrogées souffrent de problèmes psychiques et que c'est déjà dès 8 ans que les enfants concerné-e-s verbalisent ce mal-être.

Selon Colette Chiland (2010), la problématique que relèvent les VDS est une inégalité de traitement bien plus profonde et ancrée que toute autre inégalité. La problématique ne devrait pas être de trouver ou changer son sexe pour être une femme ou un homme : Chiland souligne que la véritable problématique est que la société condamne l'habitation d'un corps qui n'est pas sexué de manière conventionnelle.

1.3.3. Invalidité, handicap ou encore maladie ?

En parlant des VDS, on parle de diagnostic, de trouble de l'identité sexuelle ou de désordre de l'identité sexuelle. Tous ces termes peuvent faire penser qu'il s'agit d'une maladie qu'il faut soigner. En revanche, selon l'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe dans son rapport du 6 septembre 2013 « *Il s'agit d'une variation survenant naturellement chez l'être humain et non d'un état de santé* ». (Rapporteuse : Marlene Rupprecht, 2013)

L'Organisation Internationale des Intersexes (OII) et les personnes concernées en Allemagne (DE, 2012) regrettent que les situations de VDS soient considérées comme des maladies.

« Nous ne considérons pas l'intersexualité comme une condition médicale: les termes 'Intersexualité' ou «personnes 'intersexes' réfèrent respectivement aux réalités et aux personnes nées d'un sexe mettant au défi l'herméticité des catégories binaires et dichotomiques 'hommes' et 'femmes' créées par nos sociétés et policées par la médecine. » (OII, 2013)

Au sens de la loi, les VDS en elles-mêmes ne sont pas non plus des invalidités. En effet, la loi définit les invalidités comme des « *diminutions de la capacité de gain ou d'accomplir les tâches habituelles telles que les travaux ménagers, résultant d'une atteinte à la santé physique, psychique ou mentale* » (AVS-AI)

Dans le cas où une VDS serait la cause d'une atteinte à la santé et nécessiterait des mesures médicales, une demande de prestations pour mineur-e-s auprès de l'assurance invalidité (AI) pourrait être déposée.

De plus, selon la commission nationale d'éthique, les VDS font partie des infirmités congénitales : « *Est réputée infirmité congénitale toute maladie présente à la naissance accomplie de l'enfant.* » (Art. 3, al. 2 LPGA). Ces dernières, ainsi que les atteintes à la santé qui lui sont liées, sont prises en charge par l'AI à certaines conditions : « *Les assurés ont droit aux mesures médicales*

nécessaires au traitement des infirmités congénitales (art. 3, al. 2, LPGA) jusqu'à l'âge de 20 ans révolus. » (Art. 13, al.1 LAI)

Cela revient à dire que tout ce qui peut/doit être fait, devrait l'être avant cette échéance, sous peine de quoi les traitements ne seraient plus pris en charge. C'est pourquoi, selon la CNE :

« Pour prévenir le recours à des traitements inutiles ou prématurés, la commission recommande [...] de relever la limite d'âge inscrite à l'art. 13, al. 1, LAI pour les traitements somatiques et psychologiques/psychiatriques des personnes présentant une variation du développement sexuel. Une autre option serait d'adapter le catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins au standard de l'assurance invalidité dans le cas des infirmités congénitales liées aux [VDS]. (NEK/CNE n°20/2012)

Le soutien aux parents, quant à lui, n'est pas du tout pris en charge. Pourtant, sachant que le rôle de ces derniers touche à la vie intime de leur enfant, à son identité, sa santé physique, sa sensibilité sexuelle et sa fonction reproductive, il n'est pas négligeable. *« Sur le plan pratique, le soutien qui leur est accordé pourrait être considéré comme une partie intégrante de la thérapie indiquée pour l'infirmité congénitale, autrement dit un élément du plan thérapeutique général. » (NEK/CNE n°20/2012)*

« Il convient [...] de faire en sorte que les coûts afférents, tant pour les parents que pour leur enfant, soient pris en charge par l'assurance-invalidité au-delà des 20 ans révolus de l'enfant [...] » (NEK/CNE n°20/2012)

En ce qui concerne le handicap, gardons en tête les dires d'Albert Ciccione (2010) selon qui la limite entre le valide et le handicapé n'est qu'une construction sociale arbitraire. En effet, une situation peut, de par ses conséquences, devenir un handicap, et une personne peut, au contraire de ceux qui la côtoient, ne pas se sentir handicapée. Le handicap est un statut social que l'on se donne, car dès le moment où l'on se sent handicapé on l'est. Être handicapé c'est être pensé handicapé par soi-même.

1.3.4. Les valeurs légales

1.3.4.1. Selon la constitution fédérale de la Confédération suisse

Le sexe de l'enfant doit être déterminé sur l'acte de naissance. Lorsqu'il ne correspond pas à la réalité, il ne peut être changé qu'après des démarches considérables. Selon la CNE, il conviendrait de réexaminer cela comme étant une discrimination.

En matière de discrimination, la constitution fédérale précise que :

« Nul ne doit subir de discrimination du fait notamment de son origine, de sa race, de son sexe, de son âge, de sa langue, de sa situation sociale, de son mode de vie, de ses convictions religieuses, philosophiques ou politiques ni du fait d'une déficience corporelle, mentale ou psychique. » (Art. 8, al. 2 Cst)

Pourtant, le DE (2012) le souligne : être contraint-e de choisir l'un des deux sexes continuellement et quotidiennement est une injustice. Ne pas choisir forcerait la personne concernée à s'adapter à

un quotidien ou tout est divisé de façon sexuée : l'usage de toilettes publiques laisse le choix à chacun-e d'être un homme, une femme ou une personne handicapée. Les réseaux sociaux proposent rarement de cocher une autre case que celles de femme ou homme dans la fameuse question du « sexe », tout comme les multitudes de questionnaires que chacun remplit tout au long de sa vie. La langue française ne permet également que ces deux choix. Les jouets, les parfums ou les habits, sont fait majoritairement pour correspondre à la femme ou à l'homme. De plus, toutes les dispositions légales ne connaissent que les catégories homme et femme. De plus, « [...] *le dosage des médicaments se fait en fonction du sexe enregistré. Cela peut entraîner un surdosage ou un sous-dosage de médicaments ayant des effets nocifs ou, au contraire, indispensables à la vie.* » (DE, 2012)

« Quelques personnes concernées montrent, dans le cadre du débat en ligne, combien les réalités de la vie sont marquées par la définition de chaque personne en fonction de son sexe. Elles disent qu'il est difficile d'imaginer le fait d'être entre les deux sexes et de le vivre. Des personnes concernées ajoutent à ce propos que le droit à la non-discrimination des personnes présentant des [VDS] n'existe pas réellement. Elles estiment que les dispositions légales, qui ne connaissent que les catégories homme et femme, font partie de la discrimination des personnes intersexuelles. » (DE, 2012)

« La torture et tout autre traitement ou peine cruels, inhumains ou dégradants sont interdits. » (Art. 10 al 3 Cst). L'une des pratiques, lorsqu'une « fille » naît sans vagin, est la création de ce dernier. Il sera ensuite dilaté régulièrement avec des tiges métalliques en fonction de la croissance de l'enfant. Cette pratique peut engendrer des dommages comme « [...] *des douleurs ressenties lors de la dilatation [du] néo-vagin (bougirage) et leurs séquelles traumatiques pour l'enfant.* » Aujourd'hui, « *On déconseille les chirurgies, et notamment la dilatation vaginale, entre le 12^e mois et l'adolescence en l'absence de complications médicales.* » (DE, 2012)

« Les enfants et les jeunes ont droit à une protection particulière de leur intégrité et à l'encouragement de leur développement. » (Art. 11 al 1 Cst). L'adulte, plus particulièrement le réseau médical, social et psychologique ainsi que les parents devraient, dans de tels cas, de protéger l'enfant de décisions irréversibles qui seraient susceptibles de nuire à son intégrité. Selon la CNE, L'Etat a pour devoir de protéger un-e enfant de ses parents si ces derniers souhaitent une intervention allant à l'encontre du bien de l'enfant. Aucune décision de réassignation sexuelle aux conséquences irréversibles et sans urgence médicale ne devrait être prise avant que l'enfant puisse se positionner lui-même et donner son avis.

« [Les enfants] exercent eux-mêmes [et elles-mêmes] leurs droits dans la mesure où ils [et elles] sont capables de discernement. » (Art. 11 al 2 Cst). Les rapports d'éthique cités dans ce travail, préconisent de laisser à l'enfant le droit de prendre les décisions relatives à tout acte médical non vital sur son corps, dès lors qu'elle ou il est capable de prendre elle-même ou lui-même ces décisions.

1.3.4.2. Selon le code pénal

Dans les cas d'opérations faites sans le consentement de l'enfant lorsque sa vie n'était pas menacée, deux articles du code pénal devraient, selon la CNE, être applicables :

« Celui qui, intentionnellement, aura blessé une personne de façon à mettre sa vie en danger, celui qui, intentionnellement, aura mutilé le corps d'une personne, un de ses membres ou un de ses organes importants ou causé à une personne une incapacité de travail, une infirmité ou une maladie mentale permanentes, ou aura défiguré une personne d'une façon grave et permanente, celui qui, intentionnellement, aura fait subir à une personne toute autre atteinte grave à l'intégrité corporelle ou à la santé physique ou mentale, sera puni d'une peine privative de liberté de dix ans au plus ou d'une peine pécuniaire de 180 jours-amende au moins. » (Art. 122, CPS)

« Celui qui aura mutilé des organes génitaux féminins, aura compromis gravement et durablement leur fonction naturelle ou leur aura porté toute autre atteinte sera puni d'une peine privative de liberté de dix ans au plus ou d'une peine pécuniaire de 180 jours-amende au moins. » (Art 124 al. 1 CPS)

La CNE ajoute que « [p]our la protection de l'enfant, les conséquences juridiques des opérations d'assignation sexuelle illicites pratiquées durant l'enfance et le délai de prescription de telles interventions devraient être réexaminés ». En effet, selon le DE, dans son chapitre sur la « reconnaissance d'une souffrance causée par le corps médical », une grande partie des personnes concernées, durant leur enfance, par des opérations de réattribution sexuelle « l'ont perçue ultérieurement comme une mutilation et n'auraient jamais donné leur consentement s'ils avaient été adultes ».

1.3.4.3. Selon la Convention relative au droit de l'enfant (CDE)

Les interventions de Jean Zermatten (président du comité des droits de l'enfant de l'ONU) et Heidi Simoni (Docteure en psychologie) dans le rapport de la Commission fédérale pour l'enfance et la jeunesse (CFEJ, 2011), inspirent ce chapitre et l'interprétation des articles de la CDE qui y seront cités.

L'intérêt supérieur de l'enfant

« Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. » (Art. 3, al. 1 CDE)

La notion de l'intérêt supérieur de l'enfant est relative car il faut se demander comment l'adulte peut connaître l'intérêt supérieur dans une situation donnée. Selon Jean Zermatten (CFEJ, 2011), sans consulter l'enfant, l'on ne peut établir quel est son intérêt supérieur. Chaque enfant a le droit de voir son intérêt supérieur examiné et cela consiste aussi à lui laisser la parole.

La problématique est non seulement relative à la société et ses normes, mais surtout à la santé physique et psychique de l'enfant. L'accompagnement apporté aux représentants légaux de l'enfant aura un impact sur les décisions prises dans les premières années et de ce fait sur la santé de l'enfant. Il reste malgré tout difficile de veiller à l'intérêt futur de l'enfant en agissant aujourd'hui, que la décision soit d'opérer ou non.

Le bien-être de l'enfant

« Les Etats parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables [d'elle ou] de lui [...] » (Art. 3, al. 2 CDE)

Les mesures prises, lorsqu'elles concernent un-e enfant, doivent l'être avant tout pour son bien-être. Il s'agit de mettre l'enfant et ses besoins au centre. *« Il est du devoir de l'Etat de protéger un[-e] enfant de ses parents lorsque ceux-ci demandent une intervention contrevenant clairement au bien de l'enfant »* (NEK/CNE, 2012)

L'intérêt d'une équipe multidisciplinaire semble primordial, cette dernière « dotée des compétences professionnelles nécessaires, notamment dans le domaine médical, psychologique, juridique, pédagogique, social et éthique, peut offrir un conseil et un accompagnement adéquats » (NEK/CNE, 2012). Les parents seraient informés sur leurs responsabilités envers leur enfant et seraient sensibilisés au fait que *« [d]u point de vue éthique et juridique, l'autorité parentale comme le pouvoir de décision des parents trouvent leur limite dans le bien de l'enfant et sa capacité d'agir. »* (NEK/CNE, 2012).

Selon la CNE, « Rien ne garantit qu'une décision répondant sur le moment au bien de l'enfant sera également la meilleure lorsqu'il atteindra la puberté ou l'âge adulte. » Elle recommande de prendre en compte de la meilleure façon possible les intérêts présents et futurs de l'enfant.

L'identité de l'enfant

« Les Etats parties s'engagent à respecter le droit de l'enfant de préserver son identité, y compris sa nationalité, son nom et ses relations familiales, tels qu'ils sont reconnus par loi, sans ingérence illégale. » (Art. 8 al. 1 CDE)

La notion d'identité, dont nous parlerons plus loin, est lourde de sens dans la thématique que nous abordons par ce travail. Préserver l'identité d'un-e enfant c'est veiller à ne pas nuire à ce qu'il est et ce qu'il sera.

Le droit de participation de l'enfant

« Les Etats parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. » (Art. 12 al. 1 CDE)

Selon Heidi Simoni, tout enfant, quel que soit son âge, ne devrait pas être mis en dehors d'une décision qui touche à sa vie. Pour Jean Zermatten, c'est au fur et à mesure qu'elle ou il avance dans sa maturité, que l'enfant exerce ses droits de façon autonome. Malgré qu'elle ou il dépende des adultes, l'enfant est un individu à part entière. Il ou elle a le droit d'être entendu-e et écouté-e. *« [Elle ou] [il] est assez mûr[-e] pour participer à la vie de la société, notamment lorsque des décisions sont prises qui ont un impact direct ou indirect sur sa vie et sur ses relations avec les autres ».*

Le droit d'information de l'enfant

« Les Etats parties reconnaissent l'importance de la fonction remplie par les médias et veillent à ce que l'enfant ait accès à une information et à des matériels provenant de sources nationales et internationales diverses, notamment ceux qui visent à promouvoir son bien-être social, spirituel et moral ainsi que sa santé physique et mentale.[...] » (Art. 17 CDE)

Selon Jean Zermatten, l'information est primordiale à l'enfant. Sans cela, il ne pourra pas se faire une opinion et l'exprimer. L'enfant a le droit d'être informé-e, de façon adaptée à son âge, des sujets qui le concernent. L'adulte doit s'assurer que l'enfant comprenne de quoi il s'agit

1.4 Le genre et le sexe

Le genre et le sexe sont des notions que nous avons pu approfondir lors d'un module nommé « *Rapports sociaux de sexe et travail social* » (Hélène Martin, 2012-2013).

Le sexe social ou l'identité de genre est parfois défini comme un trait de caractère inné relatif au sexe physique/biologique ou comme un comportement appris en fonction d'un groupe d'individus auquel on s'identifie. C'est pourquoi face à ces deux idées, nous avons souhaité approfondir cette thématique.

C'est physiquement que l'on peut distinguer le plus facilement une femme d'un homme. On parlera alors de son sexe. En revanche, il est bien moins aisé de connaître son genre, c'est-à-dire la façon dont une personne se considère, la façon dont elle se ressent. Pour illustrer la complexité de cette question, nous nous sommes inspirée du DE dans ce chapitre.

Plusieurs caractéristiques composent notre attribution à un sexe. Tout d'abord, c'est au niveau génétique, hormonal et anatomique que l'on peut le définir. S'ajoute à cela la perception que la personne aura d'elle-même, à savoir à quelle catégorie sexuelle elle s'identifie. Pour finir, chaque personne ressentira le sexe que la société lui a affecté de façon plus ou moins positive.

Biologiquement, les chromosomes présents chez l'enfant définissent généralement son sexe.

« Si après la fusion de l'ovocyte avec le spermatozoïde, l'individu qui se constitue a un schéma chromosomique avec un chromosome X et un chromosome Y en plus des 44 autosomes, il sera considéré comme masculin ; s'il comporte deux chromosomes X, il sera considéré comme féminin. Un chromosome X est nécessaire au minimum pour qu'un embryon puisse se développer. » (DE, 2012)

Il arrive également parfois que l'on ne sache pas réellement si l'organe sexuel externe est un clitoris ou un pénis, étant donné qu'ils se forment tous deux sur des bases semblables.

Les hormones dites sexuelles ne se constituant pas uniquement dans les gonades (ovaires ou testicules), on en trouve chez tous les êtres humains, de façon tout de même différente selon qu'il s'agisse d'une femme ou d'un homme.

Le sexe hormonal n'est cependant pas strictement masculin ou féminin, il varie sur une échelle entre les deux pôles. Des variantes hormonales peuvent être à l'origine d'une VDS tout comme les thérapies hormonales peuvent modifier les caractéristiques physiques de personnes VDS pour les orienter plus précisément vers l'un des deux sexes.

Le genre et le sexe sont deux choses que l'on peut différencier comme suit. Selon Ann Oakley (1972) traduit par Christine Delphy (2001) « le mot "sexe" se réfère à la différence biologique entre mâles et femelles : à la différence visible entre leurs organes génitaux et à la différence corrélative entre leurs fonctions procréatives. Le "genre", lui, est une question de culture : il se réfère à la classification sociale en "masculin" et "féminin" ». Dans notre société, le sexe et le genre sont difficilement différenciables : l'on attend d'une personne de sexe masculin qu'elle se comporte d'une certaine manière et il en va de même pour une personne de sexe féminin.

1.4.1. Le sexe biologique, une première catégorisation sociale

« [...] [L]a division anatomique des sexes à la naissance servirait de légitimation à la restriction binaire de la définition du genre et à l'aliénation reproductive du masculin et du féminin. Le destin de l'hermaphrodite suffirait à démontrer cette culture réductrice du genre en une opposition binaire de sexe » (Boëtsch, Hervé et J.Rozenberg, 2007/ Bernard Andrieu p.101)

« Les gamètes masculins (spermatozoïdes) contiennent un chromosome X ou Y en plus des 22 chromosomes normaux (autosomes). On appelle les chromosomes X et Y des chromosomes sexuels (ou gonosomes). L'ovocyte féminin contient habituellement un chromosome X en plus des 22 autosomes. [...] L'embryon qui se constitue [...] possède, selon le spermatozoïde qui a fécondé l'ovocyte, soit un jeu de chromosomes 46, XX, soit 46, XY, donc le « sexe chromosomique » féminin (XX) ou masculin (XY). » (DE, 2012)

Parfois pourtant, cela diffère selon le DE. Il arrive par exemple que chez une même personne, l'on observe des cellules ou des tissus XX et d'autres XY.

Selon le DE, lorsque le chromosome Y est présent, le codage génétique va lancer la production d'une protéine, qui engendrera la formation des testicules, de la prostate, des épидидymes et des canaux déférents. En l'absence de chromosome Y ou si celui-ci est bloqué ou ne remplit pas ce rôle, ce sont une paire d'ovaires, des trompes utérines, un utérus et un vagin qui se formeront. On appelle cela le sexe gonadique, caractérisé par une paire de testicules ou une paire d'ovaires. Par la suite, « les hormones sexuelles féminines [...] [influenceront] la constitution anatomique féminine et la régulation du cycle menstruel, de la grossesse et de la lactation » et « les hormones sexuelles masculines [...] [influenceront] la constitution anatomique masculine [...] ». En cas de variation dans le rôle des hormones ou de prise d'hormones de façon volontaire, le corps peut se modifier : par exemple, suite à « un doping hormonal » certaines sportives peuvent se masculiniser.

« Les organes sexuels externes se développent pendant la phase embryonnaire tardive. Ils sont soit féminins (clitoris, mont de Vénus, lèvres de la vulve et quelques glandes) ou masculins (pénis, scrotum et quelques glandes). Ces organes sexuels externes faisant partie des organes génitaux sont des caractéristiques sur lesquelles on se base pour assigner un sexe au nouveau-né. » (DE, 2012)

Filles ou garçons posséderont des hormones semblables en quantités différentes. « [L]e sexe hormonal [...] n'est pas strictement masculin ou féminin [...], mais il se fixe selon une échelle variable, le statut individuel pouvant aussi se situer entre les deux pôles. » (DE, 2012).

1.4.2. L'identité de genre, l'identité sexuée et le sexe social

L'identité de genre, terme proposé par Evelyn Hooker à John Money et désignant l'intime conviction d'être ce que l'on est, est perçue dans notre société en fonction du sexe, malgré qu'il s'agisse d'une part de chacun bien plus profonde et personnelle. Elle peut se définir par le fait de se reconnaître dans un des sexes. En tous les cas, c'est une identification sur les bases de la bicatégorisation sexuelle. En effet, même le fait de se sentir plutôt l'un des sexes, l'autre, les deux ou aucun des deux démontre bien que l'on se réfère uniquement à ces deux possibilités pour parler de toutes autres possibilité d'identité de genre. Selon Jean Zermatten (2014),

« [l']identité de genre est comprise comme faisant référence à l'expérience intime et personnelle de son genre profondément vécue par chacun, qu'elle corresponde ou non au sexe assigné à la naissance, y compris la conscience personnelle du corps [...] et d'autres expressions du genre, y compris l'habillement, le discours et les manières de se conduire. »

Selon Colette Chiland (2010), les mouvements LGBTIQ (« Lesbiennes », « Gays », « Bisexuel-le-s », « Trans' », « Intersexes » et « Queer ») luttent contre cette binarité et proposeraient l'extinction de la distinction sexuée. Par exemple, le mouvement Queer, terme anglais qui signifie « étrange, bizarre » selon le dictionnaire (Larousse français/anglais 2014), est une pensée qui remet en cause la division binaire de la société, une « perspective, dans laquelle sexe et genre sont radicalement vidés de leur fondement naturel » (Sabsay Leticia, 2009), et qui s'est développé sur la base de la théorie de Judith Butler dans son ouvrage « *Trouble dans le genre. Le féminisme et la subversion de l'identité* (1990) ». Niels Rebetez, en revanche, nous informe que sur la question de l'extinction de la distinction de genre, de forts conflits existent au sein des mouvements LGBT. Il n'y aurait donc selon lui, aucun consensus sur la question.

Selon Karinne Gueniche (2010), l'élaboration de l'identité se fait par référence à l'autre. Elle commence par l'identification à l'un des parents puis à l'autre. Se savoir et se sentir l'un des sexes est une réalité individuelle mais également une construction sociale. Pour que l'identité sexuée se fasse, l'enfant repèrera dans le monde qui l'entoure la différence des sexes.

Le sexe social, c'est tout le reste, tout ce qui ne s'observe pas sur le corps d'une personne mais dans ses comportements. Il s'agirait donc de tout ce qui est socialement féminin ou masculin dans les compétences, les rôles et la façon d'être.

En effet, tout d'abord, comme l'écrit Erving Goffman (1977 ed. 2002) :

« La croyance (dans les sociétés occidentales), veut que les femmes soient précieuses, ornementales, fragiles, inexpertes et inadaptées à tout ce qui exige l'emploi de la force musculaire [...] ou à tout ce qui comporte un risque physique [...]. Tandis que « [l]es hommes sont, bien sûr, formés depuis l'enfance à des compétences qui se pratiquent à l'extérieur [...] ».

Les corps sont sans doute construits de manière différente, or ces différences ne devraient pas être mises en avant « *comme garante[s] des arrangements sociaux* » (Erving Goffman, 1977 ed. 2002). C'est pourtant sur cette base que le naturalisme peut faire sa thèse, car en affirmant naturels les comportements sexués, il rend acceptables les discriminations sexuelles et l'exclusion de tout autre sexe ou sexualité :

« Les féministes ont d'abord étudié la façon dont les différences biologiques sont utilisées pour légitimer des pratiques discriminatoires. Les discriminations fondées sur la couleur de la peau, la forme des yeux ou la texture des cheveux illustrent l'utilisation de traits innés dépourvus d'une signification intrinsèque, comme moyen d'opprimer certains groupes humains. Les différences biologiques entre les sexes ont été dès lors perçues comme des marqueurs "neutres" mobilisés pour consolider et légitimer la domination masculine. » Ilana Löwy (2003)

À cela s'ajoute la thèse affirmant que les comportements sexués seraient des contraintes sociales. Cette idée nous propose une construction sociale liée aux différences physiques entre les femmes et les hommes. *« Le corps constitué par la société exerce bien [...] une contrainte d'exercice du genre selon telle parution du corps »* (Boëtsch, Hervé et J.Rozenberg, 2007/ Bernard Andieu p.99)

Des féministes, comme Judith Butler (1990) ou Margaret Mead (1966) avant elle, ont cherché à démontrer que le genre n'est qu'une construction sociale, une distinction arbitraire entre deux groupes humains pour soutenir un rapport de pouvoir, comme cela se fit entre personnes noires et personnes blanches. Il n'en est pas moins une réalité qui permet de distinguer deux groupes selon certains critères et de rapporter chacun de ces deux groupes à des attentes fondées uniquement sur leur sexe. Judith Butler (1990) écrit que *« la parodie du genre révèle que l'identité originale à partir de laquelle le genre se construit est une imitation sans original. »*

C'est sur la base de notre anatomie que l'on entre dans une catégorie de genre dite féminine ou masculine (Delphy, 1981). *« Le genre ne précède pas la norme et ne possède pas d'essence discrète qui s'actualiserait selon les situations. »* (Boëtsch, Hervé et J.Rozenberg, 2007 / Bernard Andieu p.99). A partir de cela, lorsque physiquement l'on ne correspond pas à l'une de ces catégories sexuelles, il devient difficile de s'identifier. La norme fixe des attentes auprès de chacun des deux sexes, pourtant, certaines femmes ne pourront jamais porter d'enfants ou n'ont pas de poitrine, symbole de la féminité. Certains hommes, quant à eux, n'ont pas une pilosité ou des muscles relatifs à la masculinité, ni même une voix grave. Ces gens-là ne sont-ils ni des femmes ni des hommes ?

Quant à l'orientation sexuelle, elle est le fait d'être attiré vers l'homosexualité, la bisexualité ou l'hétérosexualité. Il s'agit du sexe psychique, entièrement dissociable du sexe physique selon l'auteure, car l'un n'engendre pas l'autre. (Chiland, 2010)

Pour clore ce chapitre nous reprendrons Colette Chiland (2010) comparant le genre à une pièce de monnaie à deux faces. D'un côté se trouve le rôle des genres et de l'autre l'intime conviction.

1.5 Constructions sociales liées au genre, assignation à un sexe et à un genre

L'assignation à un sexe c'est tout d'abord l'inscription à l'état civil d'un-e enfant comme fille ou garçon. Par la suite, l'apprentissage, l'interprétation et la symbolisation, par l'enfant, de ce qu'elle ou il doit être vont lui permettre de se construire.

Selon Karinne Gueniche (2010), dès le moment où l'on repère les organes génitaux d'un-e enfant, ses parents la ou le pensent en fille ou garçon avec une image des comportements liés à ce sexe.

L'identité de l'enfant serait donc d'abord dans les attentes des parents. Son entourage participera également à la création de son identité sexuée. L'enfant va interpréter les attentes et s'y identifier. Le fait de ne pas pouvoir penser le sexe de son enfant, empêcherait, selon l'auteure, de le penser comme quelqu'un. Le sexe vient avant l'enfant, et sans cette catégorisation l'enfant ne naît pas entièrement dans la tête de ses parents.

La problématique va donc bien au-delà du physique, elle est davantage sociale. En effet, notre société étant régie par un principe de binarité, chacun naît garçon ou fille, et il n'y a pas de place pour un-e enfant n'entrant pas dans ces critères. Selon Judith Butler (1990), bien plus que d'être fille ou garçon, nous apprenons à l'être de manière théâtrale. Nous « *portons un masque* » dès notre plus jeune âge, masque créé par la société. L'apprentissage de chacun et chacune à se comporter selon les normes sociales liées au genre est une construction sociale selon elle. Inconsciemment ou non, nous travaillons nos manières d'agir et notre image pour correspondre au sexe dans lequel nous sommes définis à la naissance. Tout cela, bien que remis en question quelquefois, est si bien ancré en nous, que nous pensons parfois qu'il est naturel d'être et d'agir selon son propre genre. Réalité ou non, cela accentue, comme nous le démontrerons par la suite, la difficulté parentale d'accepter que son enfant ne soit pas dans l'une de ces deux catégories.

Picquart (2009) dit qu'il n'y a pas deux sexes mais que pourtant tout se construit sur cette croyance. Normaliser les corps par la chirurgie est une façon de « soigner » la personne « souffrant d'une pathologie » sexuelle.

Il existe une obligation sociale d'être une fille ou un garçon. Celle-ci est accentuée par la société au travers des médias. Par exemple, la mode vestimentaire des enfants correspond caricaturalement à la petite fille ou au petit garçon (Dombrowe Britta Julia, 2010).

1.6 La pensée binaire et les VDS

1.6.1. Quelles différences entre les hommes et les femmes ?

Selon le DE (2012), l'homme et la femme sont semblables in utero jusqu'à la cinquième semaine. Ils commencent ensuite à se différencier et les différences sont visibles dès la fin de la sixième semaine.

Une quantité relative d'études parues sous forme d'articles, de livres ou de séminaires nous ouvre des pistes de réflexion et nous donne des « solutions » pour mieux comprendre « l'autre sexe » : par exemple, le psychologue John Gray, thérapeute conjugal, est devenu célèbre avec sa réflexion sur les différences physique et psychique entre femmes et hommes. Nous allons quant à nous ouvrir une réflexion sur les raisons d'une différence physique entre ces deux groupes avec les trois citations suivantes.

« Le corps de la femme et celui de l'homme ont été construits par la nature en vue de la perpétuation de l'espèce. Toute leur morphologie en découle. Les deux sexes, dans cette perspective, diffèrent non seulement par la configuration de leurs organes génitaux mais par toute leur constitution physique et morale ». Alain Corbin (2005)

Selon cette citation, les constitutions physique et morale des deux sexes ne peuvent être remises en doute. Le sexe, le corps et la pensée font d'une femme une femme et d'un homme un homme, les deux étant ainsi complémentaires.

«Au début du XXe siècle [...] [l]e couple féminin masculin fonctionne comme deux pôles opposés et complémentaires : actif passif ; conquérant conquise ; initiateur initiée. Mais après la Deuxième Guerre, et selon une chronologie qu'il faut restituer finement, c'est un modèle physiologique unisexe qui s'impose peu à peu. Les sexologues affirment dorénavant la similitude des physiologies masculines et féminines : terminaisons nerveuses ; excitabilité ; acmé, contractions orgasmiques sont similaires. Seules les contraintes sociales expliquent des comportements amoureux fortement différenciés selon les sexes. C'est la thèse principale d'Alfred Kinsey dans son rapport sur la sexualité féminine [...] » Sylvie Chaperon (2010)

L'auteure pense que le modèle bisexué commence à être remis en question par le rapport Kinsay des années septante, qui cherche à démontrer que l'on n'est pas homosexuel ou hétérosexuel mais que chacun se situe sur une échelle entre les deux.

« Tout a été recensé, comparé, décortiqué, et l'on arrive toujours à cette même conclusion déroutante : il peut y avoir plus de différences entre deux hommes ou entre deux femmes qu'entre un homme et une femme. Quel que soit le critère retenu, les variations peuvent être aussi grandes au sein d'un même sexe qu'entre les sexes, parfois même plus grandes ! Nous ne parvenons pas à trouver ce qui fait l'homme et ce qui fait la femme. Nous ne parvenons pas à trouver une définition scientifique des sexes. » Julien Picquart (2009)

Selon Hélène Martin, professeur à l'EESP, dans les années cinquante et soixante, l'on demandait aux personnes de se déshabiller pour établir exactement quel était leur sexe. Par la suite c'est dans les hormones, puis dans les gènes que l'on a recherché ces informations. Toutefois, elles n'étaient pas fiables. La question se pose encore aujourd'hui auprès du comité Olympique qui doit prouver le sexe des participant-e-s à une épreuve sportive, pour qui le doute s'installe. L'exemple de Caster Semenya montre bien la difficulté rencontrée. Cette athlète fortement médiatisée a dû subir un test de féminité car son apparence et ses performances sportives semblaient « trop masculines ». Même en l'absence d'organes reproducteurs masculins, les analyses ont démontré que ses gènes étaient « masculins ».

1.6.2. Et si l'on est ni femme ni homme ?

Dans les ouvrages répertoriés dans ce travail, nous pouvons constater que des termes différents sont utilisés pour parler du sujet traité ici. Nous pouvons également observer que le sujet pose un premier problème de compréhension et offre, par la diversité de son appellation, différentes interprétations propres à chacun, voire une incompréhension.

Le terme « hermaphrodite » est souvent utilisé sur Internet. Il provient de la mythologie grecque et représente une personne dotée d'attributs sexuels féminins et masculins, enfant du dieu Hermès et de la déesse Aphrodite. Ce sont les mots « intersexué-e-s » ou « intersexuel-le-s » qui ont été les plus fréquemment rencontrés durant nos recherches.

Selon Karinne Gueniche (2009), en France, l'on a commencé par nommer les personnes concernées de « pseudo hermaphrodites » puis d'« ambigus sexuels », d'« intersexués » et pour finir de « sujets avec trouble du développement du sexe »

Ces personnes sont fréquemment regroupées sous l'abréviation LGBTIQ pour « *Lesbiennes* », « *Gays* », « *Bisexual-le-s* », « *Trans'* », « *Intersexes* » et « *Queer* ». Ces abréviations ont été par ailleurs largement utilisées lors de la conférence IUKB à Sion citée plus tôt dans ce travail.

En Suisse, selon la prise de position 20/2012 de la NEK/CNE, les termes éthiquement acceptables sont « *variation du développement sexuel* », « *variation de genre* » ou encore « *trouble du développement sexuel* ». Pour notre part, nous avons choisi, comme cité à maintes reprises dans ce travail, les termes « *variation du développement de sexe* » ou VDS.

Selon le DE (2012), affecter ou non un sexe à un-e enfant (médicalement ou socialement) est loin d'être anodin, car cette décision touche à l'identité profonde de cet-te enfant. Une assignation précoce pourrait ne pas correspondre à l'identité future de la personne et causer une grande souffrance. À l'inverse, ne pas assigner un sexe ou ajouter une catégorie « autre » pourrait pousser à une forme de discrimination dans un monde composé traditionnellement de femmes et d'hommes.

Selon certain-e-s expert-e-s interrogé-e-s par le conseil d'éthique allemand, il faudrait pouvoir être « *hermaphrodite* » et décider à sa majorité de garder cette mention ou de choisir l'une des deux autres. D'autres pensent qu'il faut ajouter une case « *sans mention* », et chacun-e pourrait s'y identifier selon sa définition de sa personne. Les derniers pensent que l'abolition totale de la mention de sexe devrait être adoptée car l'introduction d'une troisième catégorie risquerait de favoriser une nouvelle discrimination. Après discussion avec des personnes concernées, c'est une troisième mention qui a été demandée et récemment approuvée en Allemagne. L'idée d'une majorité de choix sexuel à douze ans a également été proposée.

Selon la CNE (2012), introduire une troisième catégorie sexuelle au registre d'état civil serait envisageable. Tout comme il le serait de faciliter le changement de sexe au registre d'état civil ou même de supprimer la mention du sexe dans l'acte de naissance. Pourtant, pour éviter de « *susciter de nouvelles stigmatisations* », la CNE estime qu'il faut garder uniquement les deux catégories traditionnelles et permettre aux personnes VDS de s'identifier dans l'une de ces deux catégories « *du fait qu'elles sont profondément ancrées dans la culture et la société* ». Une telle solution éviterait ainsi la discrimination de « *ce troisième sexe* ».

1.6.3. Peut-on casser la pensée binaire ?

« *Tant qu'il y aura des êtres humains il y aura des intersexes. Ils ont toujours existé et existeront toujours* ». (Dombrowe Britta Julia, 2010)

Selon la revue NQF (Nouvelles Questions Féministes) (2008), entre 1,7% et 4% de la population serait concernée par une VDS. Certains pays précurseurs ont aujourd'hui ouvert la possibilité de faire partie d'un troisième sexe.

Les journaux en parlent : Arnaud Alessandrin (2013) nous apprend au travers du journal online « *Le Nouvel Observateur* » qu'en Australie, il existe depuis septembre 2011, à côté des traditionnelles catégorisations « *homme* » ou « *femme* », la possibilité de cocher sur son passeport

la case « X ». En revanche, en ce qui concerne le certificat de naissance, le choix se limite au féminin ou au masculin. De plus, il nous informe que l'Argentine permet de faciliter le changement à l'état civil depuis la même année.

Au Népal, une solution dans ce sens a également été approuvée. Société pourtant réputée conservatrice, elle reconnaît, selon un article online du programme des nations unies pour le développement (PNUD), que l'individu puisse être « *troisième sexe* » lors des recensements au même titre que « *femme* » ou « *homme* ». Cette troisième option est destinée aux personnes LGBTIQ.

Dès le premier novembre 2013, l'Allemagne a été le premier pays d'Europe à accepter une troisième catégorie sexuelle selon l'article du « *Spiegel Online International* » cité en biographie.

De plus, selon un article du journal online « *Le Figaro.fr* » du 15 avril 2014, c'est depuis le mois d'avril 2014 que l'Inde reconnaît également, l'existence d'une troisième catégorie sexuelle.

Pour terminer, selon un article online de la RTS le réseau social Google + permet un choix plus ouvert sur la question du genre et le réseau social Facebook est également en train d'étendre cette possibilité. En effet, depuis le 13 février 2014, la version anglophone de Facebook permet le choix de « *transsexuel* » et d'« *intersexuel* » en plus de choix « *homme* » et « *femme* » selon un article du journal online « *Le Figaro.fr* » du 14 février 2014.

Selon l'Américaine Prerna Sampat, porte-parole du mouvement LGBTIQ, l'assimilation d'un troisième sexe dans la société est possible. En effet, d'après elle, le Pakistan reconnaîtrait légalement l'existence d'une troisième catégorie sexuelle.

La différence entre le sexe physique et le sexe psychique reste une notion difficilement acceptable pour notre société. En effet, Kevin Jennings (IUKB, 2013) explique que la société occidentale part du principe que tout le monde est hétérosexuel et qu'elle attend également d'un sexe social qu'il reflète le sexe biologique qui lui « *corresponde* ». Un système bien ancré de binarité complémentaire caractérise notre système de pensée globale.

1.7 La peur de la différence

1.7.1. Les normes

« Les lois qui gouvernent l'harmonie des corps, les canons esthétiques [...] ont depuis toujours constitué des paramètres d'évaluation de la normalité mais surtout, que nous le voulions ou non, des critères discriminants. » (Boëtsch, Hervé et J.Rozenberg, 2007/ Antonio Guerci p.65)

Selon Guillaume Le Blanc (2007), tout le monde essaie d'être dans la norme de la société dans laquelle il vit. Cela est indispensable pour construire une estime de soi dans un environnement social. Être dans la norme c'est être intégré-e, se fondre dans la société « *pour ne pas avoir à être* » pour ne pas avoir besoin de défendre ce que l'on est. Cependant, lorsque l'on incorpore la norme et qu'elle ne reflète pas ce que l'on est, il ne peut en résulter qu'une souffrance. « *La vie du sujet est construite par l'attachement à des normes mais cet attachement n'a rien d'une intériorisation.* » (Guillaume Le Blanc, 2007, p.67) Paraître dans les normes ne signifie pas qu'au fond de soi, l'on soit en accord avec elles. L'auteur explique que pour sortir de la norme, la « *saccager* », faire en sorte qu'elle ne se reflète plus à travers soi, il faut en supporter les conséquences : soit on est la norme, soit on est sanctionné-e par elle et ses représentants. « [...] *chaque société érige ses propres critères d'intégration du "corps-même" et de l'individualité "normale", tout en rejetant le "corps-autre" et les individus "déviant".* » (Boëtsch, Hervé et J.Rozenberg, 2007, p.16)

Les individus « *déviant* » sont ceux qui sont concernés par des stigmates corporels, des conduites socialement « *déviantes* » ou des différences physiques et culturelles (Boëtsch, Hervé et J.Rozenberg, 2007, p.13). Les personnes VDS, peuvent selon cette définition, être « *déviantes* » sur plusieurs de ces points. En effet, physiquement, leurs corps peuvent montrer des différences au niveau des parties génitales (opérées ou non), ou encore de l'apparition des caractères sexuels secondaires associés socialement à l'autre sexe (pilosité ou développement des seins). Leurs attitudes peuvent également être considérées comme « *déviantes* », du fait que leur physique pourrait ne pas correspondre à un comportement sexué attendu (homme trop féminin ou femme trop masculine). L'individu « *déviant* » reflète alors celle ou celui que l'on a peur d'être, que l'on discrimine pour s'assurer de rester soi-même dans la norme. Etre normal c'est « *[appartenir] au groupe de ceux qui ne sont ni stigmatisés, ni stigmatisables.* » (Boëtsch, Hervé et J.Rozenberg, 2007/ Antonio Guerci p.57).

« *Le sujet est contraint de répéter les normes par lesquelles il est produit. Toutefois, cette répétition établit un domaine de risque, car si l'on ne réussit pas à rétablir la norme, on devient sujet à d'autres sanctions et l'on voit ses conditions actuelles d'existence menacées.* » (Judith Butler, 1997, éd. 2002 p.59)

1.7.2. Tabou et sexualité

Une chose taboue est une chose « qu'il serait malséant d'évoquer, en vertu des convenances sociales ou morales » (Larousse, 2014).

Selon Albert Ciccone (2010), Tout ce qui se rapporte à la sexualité et à la façon dont la vivent les individus « *déviant*s » est tabou. Dès lors qu'il y a différence physique ou psychique associée au mot sexualité, cela se traduit par le mot « *perversité* » dans l'imaginaire collectif.

Une personne concernée par une variation du développement sexuel est une personne considérée comme « *déviante* ». Probablement en premier lieu par les professionnel-le-s qui l'entourent dès la découverte de sa VDS et qui durant des années, notamment en Suisse, ont tenté de « *réparer l'anomalie* » de toute les manières possibles. Par la suite, c'est la société qui prend le relai et, comme mentionné plus haut, rejette la différence car elle fait peur. La différence est associée à la maladie. En effet, « *[s]i les sciences médicales ont fait du corps humain leur principal objet de recherche, c'est dans une perspective clinique et thérapeutique, cultivant un intérêt particulier pour le corps pathologique.* » (Boëtsch, Hervé et J.Rozenberg, 2007, p. 13).

Les situations de VDS accumulent plusieurs tabous : premièrement, elles suggèrent une remise en cause de la division binaire des sexes, ensuite, elle permet à chaque être humain de se situer sur une échelle à deux pôles entre femme et homme sans être obligatoirement entièrement l'un ou l'autre. Pour finir, elle ouvre la possibilité d'une sexualité « *non-conventionnelle* » qui comme cité plus haut se traduit par une image de « *perversité* » aux yeux des personnes « *normales* ». « *La bisexualité des humains n'est pas plus inscrite dans nos représentations mentales que portée par notre corps social [...].* » (Gueniche et Duchet 2010 p.314)

En parler c'est accepter de casser l'une des plus importantes formes de catégorisations sociales si ce n'est la plus importante : celle du féminin et du masculin. C'est également reconnaître que les personnes VDS existent bien et qu'elles ont leur place.

1.8 Actes médicaux et autodétermination

Selon Dombrowe Britta Julia (2010), lorsque l'« *intersexualité* » est visible dès la naissance, les parents jouent un rôle majeur dans le processus décisionnel. Ceux-ci peuvent en effet décider de définir un genre pour leur enfant et de concrétiser leur choix par la pratique d'une opération chirurgicale. Ils peuvent aussi décider de ne pas planifier d'opération et d'élever leur enfant dans l'un des deux sexes, un sexe social. Ce dernier ou cette dernière pourrait faire son choix par la suite.

Cependant, selon la revue NQF (2008), en parlant de troubles ou de syndromes aux parents, les médecins utilisent « un discours pathologisant qui rend nécessaires les technologies chirurgicales et chimiques de production du dimorphisme sexuel et de l'identité de genre » (p.7). Vue comme une « *incomplétude du développement* » la VDS ne peut être que corrigée sous prétexte que les médecins terminent « *ce que la nature n'a pas achevé* ». Cet article ajoute que ce comportement a pour but « *d'ôter toute existence en tant qu'intersexes pour en faire des hommes et des femmes 'comme les autres'* ». (p.8)

Lorsque l'opération est faite quand l'enfant est très jeune, elle est pratiquée, il va de soi, sans son consentement. Le sexe choisi est, en général, celui montrant le plus de caractéristiques chez l'enfant. Or il existe une marge d'erreur et dans ce cas, l'on attribuerait un sexe à l'enfant qui pourrait s'avérer ne pas être celui qui lui correspondra réellement par la suite. Le DE rappelle que le sexe choisi est souvent le sexe féminin, car les opérations seraient plus simples à réaliser.

Contrairement à une intervention plus tardive, la chirurgie durant les premières années de vie ne laissera que peu de cicatrices visibles. Si le sexe choisi correspond au genre de l'enfant, il vivra sa vie comme la majorité des autres enfants, avec une identité sexuelle, un groupe auquel s'identifier et un genre tout simplement « *réel* ».

Néanmoins peut-on décider du sexe d'un-e enfant qui présente les caractéristiques féminines et masculines, et ce même si les unes dominent les autres ? Il est vrai que l'opération permet une entrée directe dans la norme, l'annonce du sexe étant primordiale et tant attendue par les proches. Mais comment être sûr en attribuant un sexe à l'enfant, que ce sera réellement le sien. Selon le DE (2012), des années cinquante à nonante, les opérations se pratiquaient généralement à la naissance, il s'agissait de la méthode appliquée en masse à l'époque. L'on cachait la différence quoi qu'il en coûte. C'est en effet l'option de l'opération dès le plus jeune âge qui était considérée comme la plus adéquate.

La thèse du psychologue américain John Money, que nous avons retrouvée dans presque tous les ouvrages consultés, cherchait à prouver que l'éducation faisait d'une fille une fille et d'un garçon un garçon. Sa théorie, selon laquelle le genre était manipulable, a eu de lourdes conséquences pour les personnes VDS. Il prônait une réattribution sexuelle dès le plus jeune âge et une éducation correspondant au sexe choisi. Malgré que son étude ait démontré le contraire de sa pensée, cette pratique s'est imposée dans la communauté scientifique les décennies suivantes et a influé sur l'avenir des personnes touchées par des VDS.

C'est dès les années nonante, selon l'émission « Babylone » citée plus haut (2010), que la pertinence des opérations est remise en cause. Aujourd'hui, les deux solutions coexistent, et on ne peut pas dire laquelle a le plus fait ses preuves. En effet, laisser à l'individu le choix de son sexe est un poids énorme. Habituellement, on naît femme ou homme, et pour la plupart nous n'avons jamais eu à nous poser la question. Trop peu de données ont été récoltées, et trop peu d'études sur des personnes non traitées ont été réalisées pour permettre un assez grand recul en matière de satisfaction ou non.

Selon la CNE (2012), il est important d'expliquer à la famille qu'une décision d'assignation sexuelle par une opération sur ses organes génitaux n'aura pas d'influence sur le genre et l'orientation sexuelle de la personne concernée.

Selon le DE (2012), le risque de tumeur étant parfois élevé, des interventions chirurgicales sont dans ce cas indispensables pour écarter un danger vital.

L'étude du conseil d'éthique allemand se questionne sur le consentement de l'enfant. De ce fait, des recherches ont été faites sur des personnes directement concernées. On remarque que les personnes touchées par un SAG étaient seulement d'accord à 5% quant au fait de ne pas assigner de sexe, contrairement aux personnes concernées par d'autres formes de VDS qui, elles, ne souhaitent pas d'opérations à 94%.

En ce qui concerne le fait de laisser décider l'enfant lorsqu'elle ou il aura atteint un âge raisonnable, 11% des personnes SAG sont d'accord contre 97% des personnes présentant d'autres formes de VDS. Environ 66% des personnes touchées pensent qu'il ne faut pas du tout déterminer le sexe de l'enfant malgré la difficulté que cela engendrerait d'élever un-e enfant sans lui affecter un sexe.

1.9 Historique : De l'évidence à la réflexion

Selon le DE (2012), au départ la différence demeurait fascinante. Puis l'homme a cherché à diagnostiquer cette différence, et c'est en 1916 que le généticien Richard Goldschmidt a introduit la notion d'« *intersexualité* ». Par ce terme, des personnes au développement sexuel atypique se sont vues considérer comme des personnes atteintes de maladies taboues.

1.9.1. Les traitements d'hier

Pour illustrer ce chapitre, nous avons décidé de nous référer à la recherche de John Money qui a longtemps été la référence en matière de traitement des VDS. La thèse de ce psychologue stipulait, comme nous l'avons déjà dit, que c'est la société qui faisait les femmes et les hommes, et non le sexe biologique. De ce fait, Money préconisait une opération dès le plus jeune âge pour que l'enfant puisse avoir une identité sexuelle stable et que son physique soit celui d'une fille ou d'un garçon. Les opérations de reconstruction de sexe féminin ont été préférées à celles consistant à recréer un sexe masculin car comme nous l'expliquions plus haut, elles seraient plus faciles à pratiquer. Ces opérations ont été rapportées comme annihilant la sensibilité des organes génitaux. A cette époque, l'on préconisait de ne jamais en parler à l'enfant pour éviter que cela ne pose de problèmes lors de son développement. Pourtant les perpétuelles opérations sans explications ont été, selon les témoignages médiatiques actuels de certain-e-s enfants opéré-e-s à l'époque, une grande souffrance. Les parents étaient souvent également dans le flou.

Selon Colette Chiland (2010), c'était les sages-femmes qui choisissaient le sexe de l'enfant. John Money pensait, toujours selon Chiland, que le sexe visible était important pour que les parents puissent aimer leur enfant et l'investir comme une fille ou un garçon.

Selon le DE (2012), contrairement à John Money et sa thèse sur l'identité sexuelle, à la même époque, la théorie de Milton Diamond part du principe que chaque enfant a, du fait de ses gènes et hormones, une prédisposition et une tendance au développement de certaines caractéristiques de sexe et de genre.

Chiland relate que Diamond prouva sa théorie en retrouvant un garçon élevé en fille, à qui l'on avait supprimé, dès son plus jeune âge, ses attributs masculins des suites d'une circoncision problématique. Cette expérience aurait pu a priori plutôt appuyer la théorie de John Money, car cet-te enfant ne devait jamais rien savoir de sa situation et être élevé comme toutes les autres filles. Devenu-e adulte, elle/il a eu connaissance de son histoire et a pu ainsi enfin comprendre les raisons de son mal-être, après avoir tenté de mener une vie différente en tant qu'homme, il mit plus tard, fin à ses jours.

1.9.2. L'accompagnement d'aujourd'hui

Les avis divergents et les conséquences révélées à ce jour par les personnes concernées devenues adultes ont poussé les autorités à se positionner sur le sujet. De nos jours, selon le DE, les opérations d'attribution sexuelle pratiquées à l'époque ne le sont plus systématiquement. Du moins, elles sont freinées et l'on parle du bien de l'enfant avant tout.

Aujourd'hui, « [i]l ne s'agit plus seulement de soigner les corps, mais il devient nécessaire de prendre en compte la singularité de la personne souffrante. [...] la difficulté réside alors dans la multiplicité des facteurs à prendre en compte » (Boëtsch, Hervé et J.Rozenberg, 2007/ Christian Hervé, p. 233)

1.9.2.1. Propositions de la NEK/CNE

En référence au rapport de la commission d'éthique pour la médecine humaine relatant des questions éthiques sur l'« *intersexualité* », nous avons mis en exergue les principales pistes d'actions présentées par cette dernière de manière à pouvoir les confronter par la suite à la réalité du terrain.

Dès que la situation est connue, les parents et les professionnel-le-s doivent entamer une réflexion et prendre des décisions. Lorsque l'enfant n'est pas en mesure de s'exprimer, il n'est pas évident pour les parents de faire un choix. En effet, c'est sans son consentement que les parents décideront de le laisser grandir tel qu'il est ou de « *normaliser* » son sexe physique.

En premier lieu, la commission recommande de laisser les proches assimiler la situation avant de proposer des « *solutions* », de prendre une décision quant à un traitement thérapeutique ou d'effectuer un geste chirurgical non vital. Il est donc essentiel qu'un accompagnement se fasse par des spécialistes. La famille devrait être orientée vers un centre de compétences ou une équipe interdisciplinaire spécialisée dans les domaines médical, psychologique, juridique, pédagogique, social et éthique. L'équipe pluridisciplinaire devrait évoluer au cours des années en fonction des besoins de la famille. Lorsque les VDS sont détectées avant la naissance, une consultation psychosociale devrait être proposée aux futurs parents.

Cette équipe doit couvrir plusieurs domaines, à savoir :

- 1) le diagnostic après analyses génétiques ;
- 2) les besoins, possibilités et risques thérapeutiques ;
- 3) les problèmes de santé en lien avec les VDS ;
- 4) les questions juridiques ;
- 5) les informations concernant la prise en charge par les assurances ;
- 6) les informations sur les difficultés futures quant au développement, à la confrontation avec les attentes sociales d'identité sexuelle, à l'éducation ;
- 7) le risque des grossesses futures ;
- 8) les informations sur les groupes d'entraide et les ressources accessibles ;
- 9) les informations spécifiques à la demande de la famille et une présence sur demande d'un professionnel se rendant à domicile pour des conseils personnalisés.

Pour placer le bien de l'enfant au premier plan, les parents devraient pouvoir accepter cet-te enfant sans condition et créer avec elle ou lui un lien affectif qui puisse se renforcer au fil des jours. Pour favoriser cela, il serait nécessaire, dans certains cas, de mettre en place un espace protégé où la rencontre des parents avec l'enfant serait favorisée. Un tel environnement éviterait que des

décisions soient prises dans l'urgence et permettrait d'écarter une forme de pression sociale. Les parents pourraient prendre le temps d'assimiler la situation et les paramètres de celle-ci. Un consentement éclairé nécessite des interactions entre professionnel-le-s sur la situation. Ces dernières et ces derniers devraient être en mesure d'expliquer la situation à la famille sans prendre parti pour l'une ou l'autre alternative, en veillant à équilibrer leurs discours entre informations et avis médicaux. Ces discours ayant une influence déterminante sur la prise de décision des parents, ils doivent être neutres. Plus tard, les parents devront répondre de leur décision ouvertement auprès de leur enfant. C'est la raison pour laquelle ils doivent avoir la possibilité de décider en toute conscience pour préserver les intérêts présents et futurs de l'enfant.

Les différentes options thérapeutiques devraient donc être discutées par l'équipe pluridisciplinaire pour informer les parents au mieux sur les possibilités. De plus, en cas d'opération de réassignation sexuelle, l'équipe devrait se questionner, selon l'âge de l'enfant, sur les réels besoins en matière d'organes génitaux, car certaines opérations pourraient avoir des conséquences sur la santé physique ou psychique de l'enfant. En effet, tout traitement devrait être mûrement réfléchi, car un sexe créé de façon chirurgicale n'est pas comparable, de par son apparence et son fonctionnement, à un sexe naturellement constitué. Le fait que la société, la famille ou l'entourage aient du mal à accepter l'enfant avec le corps qu'il a, ne suffit pas à justifier une opération de réassignation sexuelle qui peut créer des dommages et des séquelles tels que la stérilité, la perte de la sensibilité, des douleurs chroniques ou des douleurs lors de traitements comme la « dilatation d'un néo-vagin ».

Le réseau devrait débiter avant la naissance (lorsque l'on repère in utéro la VDS) et perdurer pendant les premières années de vie de l'enfant. Chaque professionnel-le devrait être spécialement formé-e pour proposer des mesures appropriées d'intervention en accompagnant les personnes concernées.

L'enfant, quant à elle ou lui, aurait également droit à un soutien psychosocial dès que sa compréhension de la situation serait assez développée. Ce soutien devra évoluer tout au long des années et correspondre à son degré de maturité intellectuelle. Lorsqu'elle/il en serait capable, l'enfant devrait avoir le droit de s'exprimer sur sa situation et de participer aux prises de décisions sur son corps.

Pour finir, dans le but de soutenir au mieux les personnes concernées, des centres devraient se spécialiser, regroupant des professionnel-le-s pour le traitement et l'accompagnement.

1.9.2.2. Accompagnement recommandé par le Deutscher Ethikrat (DE)

Dans le document cité en titre et jusqu'ici déjà largement utilisé dans notre travail, les termes « d'urgence psychosociale » sont utilisés pour décrire l'importance de l'action des professionnel-le-s lors de la naissance d'un-e enfant VDS.

Pour simplifier la prise en charge globale de telles situations, le développement de centres de compétences interdisciplinaires et de consultations médicales et psychologiques pour les personnes concernées serait primordial. Les chirurgies ne devraient être faites que dans des centres où les médecins sont suffisamment expérimentés. Une coopération interdisciplinaire est indispensable pour que les informations destinées aux parents soient suffisamment détaillées. Les

aspects anatomiques, physiologiques, psychiques, psychosociaux et juridiques devraient être évalués. Toutes les informations thérapeutiques et chirurgicales devraient être développées avec la famille. Dans le cas d'une opération, les effets secondaires dus aux hormones, par exemple, devraient être clairement mentionnés. En effet, de telles thérapies auront une incidence plus ou moins grande sur l'identité profonde et l'intégrité physique de l'enfant. Le consentement éclairé des parents est encore une fois indispensable.

Les professionnel-le-s devraient également déterminer dans quelle mesure les parents ont le droit de prendre la décision pour l'enfant, et repérer ensuite si cette décision semble ne pas être prise pour le bien de celui-ci. Ils ou elles devraient également permettre aux familles de rencontrer d'autres familles concernées pour parler des problématiques liées à leurs enfants.

Les opérations de réassignation sexuelle irréversibles ne devraient plus être tolérées. La retenue serait préférable dans de tels cas. Les chirurgies sont déconseillées entre le 12^{ème} mois et l'adolescence, sauf en cas de complications médicales. L'ablation des testicules « malformés », par exemple, n'est pas recommandée, et l'on souhaiterait que l'enfant puisse sans influence prendre une décision. Le DE préconise donc que l'enfant soit tenu-e informé-e de sa particularité avec des mots qu'elle ou il peut comprendre selon son âge et son développement.

Les expert-e-s interrogé-e-s par le conseil d'éthique allemand demandent de suspendre les opérations et de trouver « *de nouveaux algorithmes d'action* », car les actes médicaux passés auraient laissé des traces traumatisantes psychiquement et physiquement aux personnes concernées qui s'expriment aujourd'hui. Ces personnes doivent être reconnues et soutenues.

Depuis 1977, le groupe de travail allemand sur les troubles métaboliques pédiatriques recommande de faire un test pour dépister les SAG et éviter ainsi leur découverte tardive par des modifications corporelles à la puberté. Depuis 2005 ce test fait partie du dépistage prénatal en Allemagne. En Suisse, ce « screening néonatal » comprend actuellement le dépistage de sept maladies dont le SAG et est pris en charge par l'assurance maladie de base selon la brochure de l'hôpital de l'enfance de Zürich de 2011 cité en bibliographie.

Dans la mesure du possible, il faut laisser à l'enfant le choix de son sexe tout en lui attribuant un genre avec lequel grandir tant qu'il n'y oppose pas de résistance. Le genre de l'enfant serait fixé administrativement et de manière non définitive, ce qui lui permettrait d'en changer si un jour elle ou il le désire.

1.9.3. La parole aux personnes concernées

Selon la revue médicale suisse (2011), les personnes LGBT se sentent stigmatisées. En ce qui concerne les jeunes, ceux-ci s'isolent souvent, car ils ne trouvent pas de proches partageant leurs statuts minoritaires. Des problèmes d'estime de soi, d'anxiété, ainsi que des troubles dépressifs sont des difficultés fréquentes pour ces individus. De plus, ils présentent un risque accru de développer des addictions ou certaines affections.

Le DE (2012) nous rapporte que plusieurs études sur des enfants et adultes concerné-e-s par des VDS ont été faites entre 2005 et 2011 en Allemagne. L'une déjà citée plus tôt a été faite en collaboration avec l'Autriche et la Suisse.

Sur les trois études répertoriées par le DE, plus de 700 participations de personnes VDS ont été utilisées. Les parents ont parfois répondu pour et avec leurs enfants lorsque celles-ci et ceux-ci étaient trop jeunes. Cependant, ces études ne sont que partiellement significatives, car toutes les formes de VDS n'y sont pas représentées. Elles permettent tout de même de repérer le ressenti général des participants ayant subi, pour la plupart, des traitements médicaux.

Selon l'une des études, l'on observe que sur 69 personnes, plus de la moitié ont subi une ablation des gonades, et plus d'un tiers une réduction du clitoris. Les personnes représentées dans cette étude mentionnent en majorité le manque d'information sur le traitement et le diagnostic. De plus, elles rappellent que le consentement de la personne prenant la décision n'était pas éclairé. Pour finir, la sensation d'être des « *cas médicaux* » entraînant des examens répétés en présence d'autres médecins et d'étudiant-e-s en médecine a été très mal vécue. Les photos des parties génitales « *anormales* », prises par le corps médical, ont également été des causes de souffrance.

Cette étude montre que les personnes interrogées manquent de confiance en elles et d'assurance. 48% manifestent de l'incertitude dans leur identité sexuelle et 28% ont une identité foncièrement transgenre. 70% déclarent tout de même être satisfaits du rôle sexuel affecté à la naissance.

Selon la seconde étude portant sur 439 personnes, un quart des personnes opérées ont eu des complications. Les parents étaient également souvent insatisfaits en raison du manque d'information sur la situation. Ce manque d'information poussait, selon cette étude, les parents à accepter des opérations concernant leurs enfants. Les conséquences des opérations n'auraient pas été mises en avant.

Les jeunes personnes suivant des traitements hormonaux à la puberté, du fait de leur VDS, ont moins d'activité sexuelle et moins d'amis que les autres jeunes, selon cette deuxième étude. Pour les personnes VDS ayant un rôle féminin, on trouvera une expression du genre féminin peu visible, tandis que chez ceux ayant un rôle masculin, l'expression de leur genre ne diffère pas du groupe de référence.

Selon la dernière enquête, seules 13% des 199 personnes interrogées n'ont reçu aucun traitement hormonal ou chirurgical. 95 personnes parlent d'opérations visant à supprimer leur ambiguïté sexuelle. L'amputation du pénis, la création d'un vagin artificiel et l'ablation du clitoris ont été cités. Cette étude compte quatre cinquième de personnes entre 9 et 39 ans. Un quart des personnes traitées du fait de leur VDS ont par la suite suivi un traitement psychiatrique, et trois quart ont suivi une psychothérapie. Les experts intégrés à cette étude garantissent que la pratique a changé et qu'elle ne se fait plus systématiquement de la manière dont les interrogé-e-s en parlent. De nos jours, le suivi et les explications aux familles sont plus soignés.

Cette même étude rapporte que les personnes concernées décrivent globalement leur qualité de vie comme acceptable. Pourtant, dès que l'on parle plus spécifiquement de qualité de vie sexuelle, corporelle et identitaire, elles vivent leur situation de manière plus difficile.

En général, les personnes ayant un SAG présentent visiblement moins de problématiques de genre que les autres personnes VDS. Leur degré de satisfaction augmente lorsqu'il y a un suivi psychologique. Les études ont relevé que leur insatisfaction est directement liée avec le manque d'aide professionnelle compétente.

« 65 % des personnes présentant d'autres [VDS] déclarent qu'elles ont fait des expériences positives. La possibilité d'être les deux, d'avoir une réflexion particulière sur soi-même et de jouir de certains droits spéciaux est ressentie par 10 % d'entre elles comme des expériences positives. » (DE, 2012, p.84)

Auparavant l'on opérait, actuellement l'on se questionne avant d'opérer. Ce chapitre termine la partie théorique en illustrant une part de la réflexion sur les traitements et l'accompagnement : celui d'hier et celui que la Suisse (par l'intermédiaire de la commission nationale d'éthique) souhaiterait pour aujourd'hui.

Actuellement, certaines personnes concernées parlent de leur histoire et cela permet d'observer que les avis ne sont pas unanimes. La seconde partie de ce travail recense les problématiques et pose des hypothèses sur la réalité des parcours de parents concernés par la naissance d'un-e enfant VDS. La suite de ce travail illustre également nos objectifs et le chemin personnel que nous avons parcouru durant la recherche de terrain.

2. SECONDE PARTIE : DE LA FORMULATION D'UNE PROBLÉMATIQUE À LA RECHERCHE

Après avoir étudié la théorie du genre et approfondi la thématique des variations du développement de sexe, ce sont les propositions concrètes des commissions éthiques et du droit de l'enfant qui nous ont permis de comprendre quelles étaient les recommandations en matière d'accompagnement et de traitement. Ces recommandations ont également servi à comprendre quelles étaient les problématiques déjà relevées et vers quel type d'accompagnement et de traitement la Suisse tendait.

Nous avons compris que nous étions actuellement dans une grande période de changements qui, si elle débute à peine, pourra durer de nombreuses années. Chaque stade de ce changement voit naître ses propres problématiques et les réalités qui lui sont associées. Ce chapitre de transition permet de situer le questionnement actuel qui sera ensuite comparé, dans la troisième partie, à la réalité Suisse du moment.

2.1 Problématiques relevées

Le diagnostic peut se faire au stade prénatal, à la naissance, à la puberté ou à l'âge adulte. Les accompagnements professionnels doivent être différents à tous ces stades, et les équipes pluridisciplinaires s'adapter aux besoins et à l'évolution de chaque situation.

Il n'existe à ce jour que trop peu d'études sur les personnes opérées ainsi que sur celles non opérées. Ce manque d'information est une barrière pour améliorer la pratique.

Les auteur-e-s, expert-e-s et professionnel-le-s cité-e-s ne sont pas tous d'accord sur l'attitude à adopter. La sensibilité des organes génitaux devrait être préservée pour certain-e-s et le lien parent-enfant est primordial pour d'autres. D'autres préconisent d'attendre que l'enfant puisse donner son consentement, car une opération ou un traitement hormonal peut avoir des conséquences graves. Par exemple, la prise d'hormones à long terme provoque des effets secondaires comme une augmentation du poids et/ou une dépression.

En Suisse, le sexe de l'enfant doit être défini dans l'acte de naissance, et les possibilités correspondent à la traditionnelle dichotomie masculin-féminin, et ce, même si le sexe n'est pas déterminé. Le sexe inscrit sur l'acte de naissance ne peut être modifié ensuite qu'après de longues et fastidieuses démarches administratives.

La CNE pose l'hypothèse que la nécessité d'assigner un sexe à chacun dans le but de correspondre aux attentes sociales pousse à la pratique chirurgicale de réassignation sexuelle. Ces opérations irréversibles ont été pratiquées sur des enfants en bonne santé « *au nom [de leur] bien* » (NEK/CNE, n°20/2012). La commission rapporte également que si le sexe choisi ne correspond pas à l'identité sexuelle de la personne touchée, il peut y avoir de lourdes conséquences dans la vie de celle-ci. Il est donc primordial de veiller au bien de l'enfant en toutes circonstances.

« Il existe un risque de constater a posteriori que les droits des enfants à l'autodétermination et à leur intégrité physique et psychique, c'est-à-dire les droits fondamentaux de leur personne, n'ont pas été respectés ». (NEK/CNE, n° 20/2012)

La commission relève que la détermination du sexe est une source de problèmes pour les parents, les professionnel-le-s, l'Etat et les personnes concernées. Les attentes de la société quant au fait qu'un-e enfant doive nécessairement être une fille ou un garçon mettent une grosse pression sur la famille et les professionnel-le-s.

D'ailleurs, les opérations de réassignation sexuelle ont parfois pu être lourdes de conséquences, et à l'époque les enfants n'étaient pas au courant de leur situation. S'inspirant de différents ouvrages, la CNE déclare :

« [...] le traitement affectait souvent lourdement la vie des personnes concernées : graves complications physiques, douleurs chroniques, stérilité, séquelles psychologiques et répercussion sur la vie et les expériences sexuelles, celles-ci pouvant à terme ne pas coïncider avec le sexe attribué. Mais ce sont surtout les tabous, la honte et une pratique clinique jugée stigmatisante qui étaient ressentis comme une expérience particulièrement pénible, voire traumatisante, par ces personnes. » (NEK/CNE, no° 20/2012)

Selon la CNE (2012), ces observations auraient en partie contribué à l'élaboration de directives précises, rédigées en 2005 lors d'une conférence à Chicago. Ces directives sont également appliquées en Europe, dans des centres spécialisés dans le traitement des VDS. Elles prévoient que les opérations fondées uniquement sur l'apparence soient abandonnées et que l'on assigne un sexe social à l'enfant.

En Suisse, on estime qu'un-e enfant acquiert la capacité de discernement entre dix et quatorze ans. La CNE défend l'idée que les enfants, même avant qu'elles ou ils ne soient capables de discernement, devraient avoir le droit de donner leur avis autant que possible. Ces avis devraient être pris en compte et analysés en profondeur, car les enfants cherchent fréquemment à répondre aux attentes de leurs proches.

Selon Natacha Kennedy, présente lors du colloque de l'IUKB précédemment évoqué, la réalisation de la sexualité de chacun se fait entre huit et onze ans, même si elle peut déjà commencer vers trois ans. Pourtant l'enfant n'en parlerait pas avant ses quinze ans, car le vocabulaire lui manquerait pour s'exprimer, et le sentiment d'être seul-e l'empêcherait de se confier.

Le DE (2012) nous rapporte que, selon la directive de la Société allemande de pédiatrie et de médecine des jeunes (Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin), les chirurgies « [...], continuent à être considérées comme le traitement adéquat des [VDS] – comme dans les directives antérieures. Toutefois, on y conseille plus de retenue vis-à-vis des thérapies aux effets profonds sur l'enfant. » (DE, 2012, p. 60). Cela signifie que la directive déconseille les traitements chirurgicaux.

Selon la revue médicale suisse (2011), la thématique transgenre est très peu abordée dans la formation des médecins et du personnel soignant. À ce niveau-là, les premiers concernés hésiteraient souvent à parler de leur genre aux médecins, de peur d'être jugés. Le travail des professionnel-le-s devrait donc aller jusqu'à « l'aide au patient à sortir du malaise identitaire », en passant par « l'accompagnement dans les cas de transitions médicalisées ».

2.1.1. La problématique d'être parent d'un-e enfant VDS

Selon Karinne Guéniche et Clara Duchet (2010), le choc vécu par les parents est difficilement explicable, car il va au-delà de ce qui est possible et brise les limites de la compréhension. En effet, nos représentations mentales de l'être humain sont limitées aux deux sexes connus, le reste n'est que fiction.

« [L']annonce de l'intersexuation sidère et méduse les parents, elle les fascine également. [...] Soulignons que les sentiments de culpabilité et de honte des parents naissent en grande partie de leur expérience de fascination - sidération » (Guéniche et Duchet 2010 p.314)

Les parents se trouvent face à quelque chose d'impossible, enfreignant les limites sociales. Les auteures ajoutent que *« l'assignation et la reconnaissance du bébé dans un sexe autorise la levée de la sidération traumatique, laquelle peut faire place à la culpabilité parentale »* (loc. cit. p.315)

Selon le DE (2012), les personnes concernées trouvent en majorité que l'attribution d'un sexe à l'enfant VDS ne doit pas se faire. En revanche, certain-e-s expert-e-s interrogé-e-s par le conseil d'éthique allemand pensent que dans la pratique cela serait difficile. Selon elles et eux, il est impossible de ne pas déterminer le sexe d'un-e enfant pour son éducation. Un bon nombre de parents seraient alors dépassés par cette situation et ne pourraient pas l'accepter ni créer un lien émotionnel avec leur enfant. De plus, certaines personnes VDS ne souhaitent pas forcément vivre ouvertement leur différence.

Selon le DE (2012), le traumatisme vécu par les personnes VDS n'est pas uniquement lié aux opérations de réassignation mais également à la façon dont l'entourage traite cette différence. L'assignation à un genre et la façon dont l'enfant le vit est certainement l'un des points primordiaux de la problématique.

Une étude sur le sujet permettrait de relever des pistes pour les familles. Elle aiderait à mieux définir le comportement social à avoir face au VDS. Certain-e-s expert-e-s expliquent que parfois les parents ne peuvent accepter la différence de leur enfant : ils auraient besoin que ce choix soit affirmé par des actes chirurgicaux. À ce moment-là, les professionnel-le-s doivent se poser la question des priorités, de l'autodétermination ou du lien parent-enfant. En tous les cas les parents devraient avoir un accompagnement social et psychologique.

Selon la CNE (2012), il est indispensable qu'un lien affectif se crée entre les parents et l'enfant. Le fait de ne pas attribuer de sexe risque de rendre plus difficile la création de ce lien. Colette Chiland (2010), inspirée par les travaux d'Anne Marie Rajon (1998), affirme même que les parents d'enfants VDS *« ne peuvent pas investir un neutre, un bébé sans plus, mais seulement une fille ou un garçon »*. Chiland ajoute que tant que le sexe n'est pas attribué, les parents cachent la naissance de leur enfant. Parfois ils ne peuvent pas lui parler, le nommer, sont confus ou apeurés.

Karinne Guéniche (2010) nous apprend que, pour les parents, la pire *« malformation »* anatomique d'un-e enfant est la VDS. Selon elle, *« [I]l n'est d'identité que d'identité sexuée »*. Pour être quelqu'un, il faut être fille ou garçon. L'auteure explique en outre que l'enfant ne peut pas naître dans la tête de ses parents tant qu'un sexe ne lui est pas attribué-e. Même dans l'imaginaire collectif, l'enfant est sexué-e avant la naissance. Une telle confusion dans l'esprit des parents pourrait provoquer des débordements comportementaux et des dépressions.

La première difficulté étant de comprendre et d'accepter la situation, elle est vite rattrapée par la peur de la confrontation à la société. L'annonce de la naissance de l'enfant inquiète. Par la suite, la fréquente confusion avec l'homosexualité interrogerait les parents. La bisexualité psychique inquièterait, et un mélange entre le sexe physique et psychique plongerait les parents dans un flou encore plus profond.

Être parent d'un-e enfant VDS semble, en théorie, être une situation des plus délicates. C'est pour cette raison que notre travail confronte, par la suite, la réalité de telles situations et l'accompagnement existant en Suisse romande. Le fil rouge de la recherche fut donc l'hypothétique parcours d'une famille concernée par la naissance d'un-e enfant ayant une variation du développement sexuel, avec comme question centrale : vers qui est-elle orientée et comment est-elle accompagnée ?

Notre expérience est unique, comme le sont probablement chacune des expériences de parents d'enfants VDS.

2.2 Hypothèses de recherche

Suite à ces observations, nous avons posé trois hypothèses qui ont, par la suite, orienté notre recherche.

Premièrement, si l'accompagnement des familles concernées par la naissance d'un-e enfant VDS était assuré de façon complémentaire par des professionnel-le-s des domaines du social et du médical, il serait plus complet et permettrait une vision plus globale de la situation. Un soutien de nature sociale, ajouté au suivi médical existant, permettrait aux familles de trouver un appui dans les démarches administratives. Les professionnel-le-s feraient valoir les droits des parents et des enfants concerné-e-s et resteraient présent-e-s, tout au long de l'accompagnement ou selon les besoins. L'accompagnement, la prévention, l'information ainsi qu'une orientation vers des groupes de paroles et des associations seraient également du ressort d'un suivi social. A travers cet accompagnement, les familles bénéficieraient d'une vision sociale neutre et d'une assistance durant les périodes difficiles de prise de décisions fondamentales.

Deuxièmement, si le thème des VDS n'est que rarement intégré dans les écoles et peu connu des professionnel-le-s, il est possible que cela augmente le tabou de telles situations. L'information serait insuffisante et les professionnel-le-s manqueraient d'outils. Garant des normes sociétales uniquement, elles et ils ne seraient pas neutres quant à leurs actions et accompagnements.

Et troisièmement, selon les statistiques mentionnées dans le début de ce travail et la visibilité dont bénéficient les personnes concernées : soit les familles ne sont que très peu suivies dans les domaines de la santé et du social en Suisse; soit le manque de structures d'accompagnement pousse chaque famille à emprunter des parcours si différents que l'on ne peut recenser le nombre de demandes réelles de soutien.

2.3 Objectifs

2.3.1. Personnels

Après avoir pris connaissance des difficultés vécues par les personnes concernées, nous avons souhaité comprendre quels étaient le fonctionnement et la position de la Suisse sur un tel sujet. La thématique étant en pleine expansion médiatique, nous avons pu suivre son évolution et approfondir nos connaissances au fur et à mesure. La barrière entre la réalité et la peur qu'a la société face à la « différence » est si élevée que l'objectif principal de ce travail était de faire connaître autour de nous cette réalité.

Dans un second temps, plus nous approfondissions le sujet, plus nous souhaitions observer quelle pourrait être la place d'un-e assistant-e social-e spécialisé-e dans l'accompagnement des familles concernées. C'est donc également dans le but de démontrer l'importance de créer ou non un poste de travail social que nous avons poursuivi nos recherches en Valais, puis en Suisse Romande.

2.3.2. De la recherche

La recherche vise à évaluer la réalité actuelle de l'accompagnement des familles valaisannes confrontées à la naissance d'un-e enfant VDS, cela permettant de visualiser les professionnel-le-s concerné-e-s, la présence de réseau systématique ou non, les forces de la prise en charge actuelle mais également ses faiblesses.

Suite à la parution, en 2012, du rapport de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine sur l'« Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel », nous souhaitions observer la mise en pratique de telles recommandations en Suisse romande et savoir comment sont réellement accompagnées ces familles.

2.4 Méthodologie de recherche

Après avoir réfléchi sur le sujet plusieurs mois en participant, entre autres, à un colloque à l'Institut Universitaire Kurt Bösch et en orientant notre formation vers un module traitant de la thématique, nous avons tenté de nous plonger dans la réalité du terrain en nous questionnant sur l'accompagnement des familles d'enfants concerné-e-s par une variation du développement de sexe.

Désirant porter notre recherche sur le parcours des parents d'enfants né-e-s avec VDS, nous avons souhaité suivre les étapes auxquelles ces familles auraient pu être confrontées et observer quel soutien elles auraient trouvé en Valais.

La méthode employée fut celle des entretiens (parfois téléphoniques, parfois en présence des professionnel-le-s), et les questions – préalablement préparées pour le secteur à interroger – ont dû être adaptées fréquemment tout au long des recherches et des découvertes. Nous sommes partie du principe que notre première rencontre serait celle d'un-e gynécologue/obstétricien-ne, susceptible de découvrir la VDS. La suite devait ressembler à celle qu'auraient pu vivre des parents d'enfant concerné-e.

Nous avons également investigué la formation des professionnel-le-s dans les domaines du médical et du social pour observer la présence ou non de ce thème.

L'idéal pour notre recherche était de pouvoir rencontrer une famille valaisanne concernée. La réalité taboue d'un tel sujet ne nous a pas permis de le faire.

Nous avons également souhaité contacter des professionnel-le-s travaillant dans un grand centre hospitalier pour évaluer la présence ou non d'une équipe pluridisciplinaire « adaptée » à de telles situations. C'est ce que nous avons pu faire grâce à notre rencontre avec le Professeur François Ansermet des hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) et avec Madame Kelly Lévy (BSPE (besoins spéciaux de la petite enfance)/ Pro Infirmis Vaud) qui collaborent étroitement avec le CHUV. Nous avons également communiqué avec les assistantes sociales de la maternité, de la néonatalogie et de la pédiatrie du CHUV.

2.4.1. L'entretien comme moyen de rencontre

L'option de mener des entretiens semblait la solution la plus adéquate. Échanger, capturer les émotions ainsi que les réactions devait nous permettre de mieux comprendre la réalité d'un tel sujet. Malheureusement, la difficulté d'obtenir des rencontres a ralenti la recherche. Nous avons dû, au départ, nous contenter d'informations transmises par téléphone.

Le fait de prendre contact par téléphone ou par e-mail permettait de présenter le questionnaire et surtout laissait à l'interlocuteur le choix de refuser, tout en prenant le temps de présenter des pistes. Les refus ont été répétés, tout comme les promesses de contacts futurs et les messages laissés aux différents secrétariats. Beaucoup de professionnel-le-s n'ont jamais donné de nouvelles. C'est en vain que nous avons relancé à de multiples reprises une partie de ces professionnel-le-s. Les brefs entretiens téléphoniques ont tout de même permis de trouver des pistes de réponses. Bien que ne pensant pas pouvoir apporter des éléments utiles à la recherche, certain-e-s interlocuteurs et interlocutrices ont par leurs réponses fait naître en nous des pistes de réflexion. Parfois même, se sentant investi-e-s par le thème, ils ont tenté de nous aider.

2.5 Les personnes-ressources

Durant les recherches, nous avons côtoyé un grand nombre de personnes qui nous ont aidée à avancer.

Tout d'abord, Madame Hélène Martin, professeure à l'école d'études sociales et pédagogiques (EESP), nous a apporté la théorie sur les questions du genre et du sexe lors d'un module nommé « *Rapports sociaux de sexe et le travail social* » en 2012-2013.

Nous avons ensuite eu la chance de participer au colloque de l'institut universitaire Kurt Bösch (IUKB) sur « *Le droit de l'enfant et de l'adolescent à son orientation sexuelle et à son identité de genre* » soutenu par la Hes.so Valais.

Cinq professionnel-le-s ont accepté de nous rencontrer entre janvier 2013 et juin 2014. Il s'agit du Docteur B., gynécologue à Sierre ; de Madame G., sage-femme à l'hôpital de Sion ; de Madame Lévy Kelly, assistante sociale aux besoins spéciaux de la petite enfance (BSPE, Pro Infirmis Vaud) ; du Professeur Tabin, pédiatre et néonatalogue à l'hôpital de Sion ; du Professeur Ansermet

François, psychanalyste, professeur de pédopsychiatrie à l'Université de Genève et chef du Service de Psychiatrie de l'Enfant et l'Adolescent aux HUG.

Nous avons également été en contact par téléphone ou par échange de courriels avec onze autres professionnel-le-s qui nous ont donné des pistes et nous ont aidée à avancer dans notre recherche. Il s'agit des personnes suivantes : une sage-femme de Sierre ; un gynécologue obstétricien de Sion ; le Docteur J., néonatalogue aux HUG ; une assistante sociale du service de néonatalogie du CHUV ; une doctoresse pédopsychiatre du CHUV ; Madame H., assistante sociale dans un centre SIPE valaisan ; une pédiatre de Genève ; une psychologue de Sion et Niels Rebetez, intervenant pour la fondation Agnodice.

Nous avons eu la chance, pour mieux orienter nos recherches, d'être conseillée par Monsieur François-Xavier Putallaz, éthicien, membre de la CNE (commission nationale d'éthique) et de l'UNESCO (Comité international de bioéthique de l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture), ainsi que par le Docteur Jean Martin, également membre de la CNE, tous deux ayant participé à la prise de position de la CNE n°20/2012, intitulée « *attitudes à adopter face aux variations du développement sexuel. Questions éthique sur l' 'intersexualité'* ».

3. TROISIÈME PARTIE : LES PROFESSIONNEL-LE-S EN SUISSE ET LES VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT DE SEXE

3.1 Le rôle des professionnel-le-s

Dans la peau d'un parent, chaque étape a été décortiquée le mieux possible pour comprendre comment une situation semblable pouvait être vécue par des familles concernées en Valais.

Le terme de différence physique a été fréquemment utilisé lors des entretiens, car la plupart des professionnel-le-s rencontré-e-s n'avaient que peu ou jamais vécu de rencontre avec des familles concernées par la naissance d'un-e enfant VDS.

3.1.1. Les formations professionnelles

Intéressée par le sujet, nous avons participé lors de notre formation, comme déjà mentionné plus tôt, à un module traitant des rapports sociaux de sexe et du travail social. Lors de ces jours de cours, le thème des VDS était traité. Il est donc possible pour un-e assistant-e social-e de prendre connaissance des conséquences sociales liées à des naissances d'enfants VDS durant son cursus de formation en Suisse. Cependant, s'agissant de cours optionnels, la plupart des étudiant-e-s en travail social n'acquerront jamais ces bases théoriques.

Nous avons souhaité savoir s'il en était de même pour d'autres corps de métiers concernés par de telles situations.

En ce qui concerne la pédiatrie et la néonatalogie, selon le docteur J., néonatalogue aux HUG, la problématique serait trop rare pour qu'une formation ne soit proposée. Cependant, il ajoute qu'il existe une bonne littérature sur le sujet, car selon lui tout-e néonatalogue est confronté-e un jour à une telle situation.

Madame Hélène Martin, enseignante à l'EESP à Lausanne, nous a informée qu'elle ne donnait aucun autre cours traitant de ce sujet ailleurs que dans cette école sociale. En revanche, elle nous a orientée vers « la Fondation Agnodice » et nous avons pu observer que cette dernière offre, à la demande, des formations destinées aux professionnel-le-s confronté-e-s à des situations « d'identité de genre atypique ». Par exemple, le rapport d'activité de 2013 nous apprend que la Doctoresse Erika Volkmar, présidente de la fondation, a donné deux cours à option cette année-là. Le premier « *Homosexualité, identités de genre atypiques et intersexes, enjeux pour les travailleurs sociaux* » pour la HEF-TS (Haute Ecole fribourgeoise en travail social) et le second « *Identités et expressions atypiques du genre: Comment progresser vers la santé et les droits humains?* » destiné la faculté de biologie et de médecine de l'UNIL (université lausannoise). Niels Rebetez, intervenant de première ligne pour la fondation Agnodice, nous apprend que la demande n'est pas fréquente en ce qui concerne les formations sur le thème des VDS. Nous parlerons plus précisément de l'activité de la fondation dans la suite de ce travail.

Pour terminer, les prises de contact avec différentes sages-femmes nous ont également permis de constater qu'un tel sujet ne faisait pas partie de leur programme de formation.

Nous observons donc que seul l'intérêt pour le sujet ou la nécessité professionnelle pousse à l'approfondissement de cette thématique. Sans cela, les professionnel-le-s n'auront pas accès à une formation relative à l'accompagnement des personnes VDS et de leurs familles.

3.1.2. Avant l'accouchement, en prénatal

Cette première partie cherchera à savoir si les variations du développement de sexe font ou non partie d'un diagnostic prénatal en Suisse. De plus, elle permettra de connaître la pratique et le rôle des professionnel-le-s face aux parents et évaluera les conséquences d'un diagnostic précoce.

3.1.2.1. La gynécologie et l'obstétrique

Pour répondre à la question du rôle des gynécologues obstétricien-e-s, l'assistante médicale du Docteur A., gynécologue de Monthey, et le docteur B., gynécologue de Sierre, nous ont répondu.

Selon la première, qui s'était préalablement adressée au médecin et nous a accordé un bref entretien téléphonique, il est improbable de dépister une VDS à la naissance. Il n'est pas du travail des obstétriciens de gérer cela. Selon ses dires, il s'agirait du rôle du pédiatre. De plus, elle nous informe que le CHUV est spécialisé dans cette problématique, ce qui ne serait pas le cas des cabinets valaisans.

Selon le second, rencontré lors d'un entretien à son cabinet, il est parfois difficile de connaître le sexe d'un-e enfant avec une échographie. N'ayant jamais été confronté à une situation de VDS durant sa carrière, il pense qu'un doute sur le sexe de l'enfant ne requière pas d'examen tel qu'une amniocentèse. Certains examens seraient une prise de risque pour l'enfant et ne changeraient rien au final. Selon lui, générer la peur chez la famille n'est pas le but recherché. C'est dans un second temps, lors de la naissance, que l'on diagnostique une VDS, et c'est le rôle du pédiatre de se charger de tout ce qui suit un accouchement, à savoir par exemple l'annonce d'une VDS.

Les multiples refus des autres professionnel-le-s de la branche à s'exprimer sur la question ont été argumentés par un manque de connaissance du sujet ou un manque d'intérêt pour le sujet.

En résumé, les VDS sont peu connues par les gynécologues obstétricien-ne-s interrogé-e-s et, selon les deux personnes interrogées, ne concerneraient pas vraiment leur domaine d'activité.

3.1.2.2. La préparation à l'accouchement

Il ressort, après plusieurs prises de contact avec des sages-femmes, que c'est l'orientation vers les grands hôpitaux universitaires qui prime. Selon ces sages-femmes, en Valais il n'existe aucune aide et c'est la raison pour laquelle le CHUV, les HUG ou l'INSELSPITAL interviennent.

Nous avons rencontré l'une d'entre elles, Madame G., sage-femme qui travaille à l'hôpital de Sion, en Valais. Selon elle, plus l'on détecte rapidement une différence physique chez un-e enfant, plus cela est bénéfique. En effet, lorsque les parents ont la possibilité de se préparer à cette naissance, ils pourront plus facilement créer un lien avec leur enfant, et pourront également se préparer à l'accueillir avec cette différence.

Madame G. pense en outre que la détection d'une VDS avant la naissance permet également de mettre en place un réseau professionnel. La famille peut déjà rencontrer des professionnel-le-s et se préparer à la rencontre avec son enfant. C'est ce qu'a confirmé le Professeur Tabin lors de l'entretien qu'il nous a accordé. En effet, ce dernier mentionne l'existence de colloques prénataux permettant de préparer le suivi de situations « particulières » et de former des réseaux compétents.

Madame G. nous informe que s'il est possible de détecter une VDS durant la grossesse, les seul-e-s professionnel-le-s qui seraient en présence des parents lors des échographies sont les obstétricien-ne-s, et que c'est donc eux qui l'annonceraient aux familles. Cependant, selon elle, les cabinets valaisans ne sont pas munis d'appareils assez précis, ce qui ne leur permet pas toujours de donner une explication claire aux parents mais uniquement de poser des hypothèses ou de donner des explications floues nécessitant un deuxième avis. C'est pourquoi, la famille est orientée vers un hôpital avec des appareils plus performants. Ces situations peuvent mettre les parents dans un état de stress, car, en plus de les laisser dans le doute, les envoyer dans un grand hôpital signifie dans leur esprit qu'il y a un problème.

Le Professeur Tabin nous explique que généralement, selon les problématiques détectées chez un-e enfant avant la naissance, l'on définit à l'avance le lieu où il doit naître. C'est durant les colloques prénataux que ces situations sont discutées. Selon lui, actuellement les ultrasons permettent de voir l'enfant en trois dimensions. Avec l'amélioration de ces techniques, beaucoup de choses peuvent être observées avant la naissance.

Lorsqu'une différence physique comme une VDS est visible avant la naissance, le réseau peut donc se former. Madame Lévy Kelly, assistante sociale aux besoins spéciaux de la petite enfance (BSPE, Pro Infirmis Vaud), confirme qu'elle pourrait tout à fait être appelée à rencontrer une famille attendant la venue d'un-e enfant avec une différence physique et ce dès l'instant où le diagnostic est posé. En prénatal, certaines familles concernées ont énormément de questions, selon elle. L'interruption volontaire de grossesse est parfois abordée. Ces familles, présentes avant la naissance de leur enfant, se projettent beaucoup plus et ont beaucoup de questions. Kelly Lévy nous indique que certaines de ces questions trouveront réponse d'elles-mêmes lors de la venue du bébé. Les besoins de chaque famille et de chaque enfant étant unique, c'est, selon elle, le rôle d'un-e assistant-e social-e de les informer et d'évaluer avec eux ce qui pourra être mis en place lors de l'arrivée du bébé.

En ce qui concerne le côté social, Niels Rebetez nous explique que la famille peut trouver un soutien psychosocial au travers de la fondation Agnodice. Cette dernière est ouverte à recevoir et à écouter des familles concernées, notamment s'il s'avère qu'il n'existe pas d'autre organisme vers lequel elles peuvent se tourner. La fondation est tout de même bien moins fréquemment en contact avec des personnes VDS qu'avec des personnes transgenres. Cependant, Niels Rebetez mentionne qu'une partie des personnes concernées par les VDS ne souhaitent pas être liées ou associées aux personnes et aux organisations transgenres. Certaines revendications et certains besoins peuvent être similaires ou proches d'un groupe à l'autre, et dans d'autres cas très différents. La Doctoresse Erika Volkmar est selon lui l'une des personnes de référence concernant les questions liées aux VDS dans cette fondation dont elle est la présidente. Il existe ainsi cette possibilité de soutien dans le canton de Vaud, mais à sa connaissance, il n'existe pas de groupe ou d'organisation d'écoute et de soutien en Valais et à Genève. Il ajoute que le CHUV semble

disposer de services appropriés. L'association agit à titre privé, c'est-à-dire sur demande, et elle collabore avec un réseau de prestataires de soins qui proviennent majoritairement du domaine privé.

3.1.3. Lors de l'accouchement

Selon Madame G., sage-femme à l'hôpital de Sion, lors de l'accouchement, il y a en principe trois professionnel-le-s : deux sages-femmes ou sages-hommes et un médecin gynécologue assistant-e. L'une des sages-femmes ou sages-hommes s'occupe de la maman, l'autre du bébé. « *C'est lors de complication qu'un pédiatre est appelé, et parfois le médecin chef doit également intervenir* » nous informe Madame G. Selon elle, on peut envisager qu'une VDS est une complication, d'autant plus qu'elle est parfois accompagnée d'autres problématiques. À l'hôpital de Sion, Madame G. avait été confrontée à une situation semblable.

Selon le docteur J., néonatalogie aux HUG, en Valais, les pédiatres travaillant au service de néonatalogie de Sion seraient les premiers en contact avec un-e enfant présentant une différence ou une maladie.

Lorsque les VDS ne sont pas visibles avant l'accouchement, le Professeur Tabin nous informe que c'est en effet au pédiatre de les diagnostiquer et de les annoncer aux parents. Cependant, il nous indique que, souvent visibles avant la naissance, les différences physiques sont généralement annoncées aux familles par l'obstétricien-ne. Actuellement, selon lui, les techniques d'ultrasons prénataux permettent de déceler beaucoup de choses avant la naissance, et cela est très positif car la découverte d'une différence physique après l'accouchement peut être très choquante pour les parents.

Madame G. confirme cela en mentionnant qu'un diagnostic prénatal peut éviter des situations très difficiles pour les professionnel-le-s comme pour les familles. Elle nous indique que lorsqu'aucun-e professionnel-le n'est préparé-e à une telle naissance, il peut y avoir des réactions inappropriées de leur part. Elle préconise de ne pas se hâter dans des explications ou essayer de meubler à tout prix les silences, d'accepter de ne pas savoir et de rester prudent-e quant aux choses à dire. La rencontre entre les parents et l'enfant est le plus important, les questions se posent par la suite, lors de l'arrivée du pédiatre. Cette dernière ou ce dernier est immédiatement appelé en cas de besoin et sera présent dans les deux heures suivant la naissance de l'enfant. Dès son arrivée, l'enfant sera emmené-e pour une auscultation. Il est donc important selon Madame G. de privilégier cette rencontre parent/enfant avant qu'on ne les sépare. Pour le Professeur Tabin, c'est plutôt en milieu universitaire que toutes les explications sont données aux parents. Durant les dix dernières années, l'hôpital de Sion aurait vu naître deux enfants VDS et, dans ces cas, c'est le médecin qui annonce aux parents qu'il y a une ambiguïté sexuelle.

Dans des situations imprévues, Madame G., sage-femme, parle de feeling avec les parents, de ressenti du moment. Rien ne peut être prévu selon elle, car chaque famille réagira à sa manière. Elle nous parle d'une chose primordiale à respecter : ne pas montrer son étonnement lors de la découverte de la différence à la naissance. Cela peut arriver de la part de professionnel-le et il n'est, à son avis, rien de pire pour briser la relation de confiance entre les parents et l'hôpital. Elle nous fait part d'une expérience où l'une des sages-femmes n'a pas pu retenir son étonnement lors de la naissance d'un-e enfant différent. Les parents n'avaient encore pas vu leur bébé à ce

moment-là. L'hôpital doit être un lieu sûr pour les familles, les professionnel-le-s s'y trouvant doivent respecter la dignité de chacun selon elle.

Madame G. ajoute que les sages-femmes ont un rôle social et les pédiatres un rôle « diagnostic ». Lors de son expérience de naissance d'un-e enfant VDS à Sion, elle nous confie : « *Lorsque cela nous est arrivé, nous avons dit qu'on ne pouvait pas leur dire quel était le sexe de leur enfant.* » Les parents ont dû attendre que des examens approfondis soient fait mais ils étaient au courant que l'on n'avait pas pu détecter le sexe de leur enfant in utéro. Madame G. précise que les professionnels n'avaient pas eu le temps de lire le dossier dans lequel il était inscrit « *ambivalence* ». De ce fait, toutes et tous ont été pris de court. L'enfant est né-e à Sion et il n'était pas prévu que l'accouchement se déroule dans un hôpital universitaire. Madame G. conclut en disant qu'il n'y a pas de protocole pour les VDS car ces situations sont trop rares.

Les professionnel-le-s s'accordent à dire que si l'enfant n'est pas en danger de mort, l'attitude lors de la naissance d'un-e enfant VDS doit rester la même que pour une autre naissance, à la seule différence que l'on annonce aux parents que le sexe de leur enfant ne peut pas être défini.

3.1.4. Durant les premiers jours de vie

Selon le Professeur Tabin, l'attitude à adopter a changé en rapport à ce qui se faisait autrefois. Actuellement, l'attribution d'un sexe à l'état civil ne se fait plus systématiquement. Les enfants VDS sont envoyé-e-s dans des milieux universitaires et ce sont des médecins hautement spécialisé-e-s (en endocrinologie pédiatrique et en chirurgie pédiatrique) qui suivront la situation au niveau médical. Etant donné que les VDS sont souvent associées à des maladies endocriniennes avec complications possibles, le transfert de l'enfant et de sa mère vers un hôpital universitaire est nécessaire et se fait durant les premiers jours de vie. Si l'enfant ne présente qu'une « *malformation* » légère qui peut être opérée plus tard, elle ou il pourra naître à Sion. C'est uniquement lorsque des mesures sont à prendre directement après la naissance qu'il faut prévoir cette dernière dans un hôpital où les domaines de compétences des médecins présent-e-s sont en lien avec les besoins du bébé. Si l'enfant ne va pas être opéré-e, elle ou il pourra tout à fait être suivi à Sion.

Rapidement, des examens s'en suivent. Selon le Professeur Tabin, des examens chromosomiques (caryotypes) permettront de savoir si le sexe génétique est celui d'une fille ou un d'un garçon, des ultrasons seront utiles pour observer l'anatomie des organes génitaux internes, et des examens endocriniens détecteront un syndrome comme le SAG. En ce qui concerne ce dernier, Madame G., sage-femme à l'hôpital de Sion, nous indique qu'il fait partie du test de Guthrie, pratiqué sur tous et toutes les enfants durant les premiers jours de vie. Parfois d'autres examens complémentaires sont préconisés, car il existe de multiples problématiques pouvant être associées à des VDS selon le Professeur Tabin. Certains de ces examens peuvent être faits au laboratoire de l'hôpital du Valais à Sion.

Durant la présence de la mère à l'hôpital, les sages-femmes ou sages-hommes sont là pour accompagner les parents dans la relation avec l'enfant, elles et ils veillent à ce que les parents ne rejettent pas leur enfant, car selon Madame G. c'est ce qui pourrait arriver lors de la naissance d'un-e enfant VDS. Leur rôle serait alors de montrer aux parents que l'enfant n'est pas uniquement la problématique qu'ils voient en elle ou en lui, mais qu'elle ou il est un-e enfant avec beaucoup de

qualités et de compétences. Leur rôle est de faire naître, aux yeux des parents qui n'y arrivent pas, l'identité de l'enfant autrement que par sa « *différence* ». Les professionnel-le-s doivent savoir « *voir l'enfant sans le [la] juger* ».

Lors de l'accompagnement de parents dans le milieu de l'hôpital, il leur est expliqué comment faire la toilette de leur enfant. Selon Madame G., dans une situation de VDS, il y aurait probablement un travail à faire dans ces premiers moments d'intimité. La nurserie est parfois occupée par plusieurs parents, et selon les besoins il pourra s'avérer nécessaire de mettre en place un environnement protégé et séparé pour les parents d'enfants VDS. Elle met également en avant la problématique du nom de l'enfant. Selon elle, il est primordial de pouvoir le nommer, un nom neutre serait éventuellement un bon compromis.

Les sages-femmes et sages-hommes suivent les mamans dix jours post-accouchement et pour trois « *consultations allaitement* ». Ces chiffres se basent sur un droit reconnu par l'assurance maladie de base. Sur prescription médicale, la mère peut avoir un suivi plus long indique Madame G. Si besoin, c'est en général les centres médico-sociaux, par le biais de la « *consultation parent-enfant* », qui prennent le relai. Ce sont des infirmières et infirmiers formés dans le domaine de la petite enfance qui y reçoivent les parents et leurs enfants.

Un soutien psychologique peut également être mis en place rapidement. Le professeur Ansermet, chef du service de psychiatrie de l'enfant et l'adolescent-e aux HUG, que nous avons rencontré à son bureau à Genève, nous explique que les parents recherchent parfois une signification, une raison qui fait que leur enfant est concerné-e par une VDS. Dès le moment où il y a découverte de la VDS, tout ce qui est en amont de la situation peut s'y engouffrer. C'est la raison pour laquelle il préconise de prendre chaque situation avec tout ce qui l'entoure en agissant au cas par cas. Le professeur Ansermet suit actuellement une vingtaine de personnes concernées.

Madame Lévy nous informe quant à elle que le BSPE ne prend le relai qu'au moment de la sortie de l'hôpital. Ce sont donc les assistantes et assistants sociaux de l'hôpital qui suivent les familles avant de préparer la transition avec un autre service social. Au CHUV, les assistantes sociales qui sont présentes en service de maternité, de néonatalogie et de pédiatrie seraient donc susceptibles de rencontrer des situations d'enfants né-e-s avec une VDS, avant de les orienter vers les BSPE.

Madame D., assistante sociale de la maternité du CHUV, nous informe que dans une telle situation, elle et ses collègues orienteraient la famille en psychologie ou vers l'assistant-e social-e de la pédiatrie mais qu'une telle situation ne serait pas suivie dans leur service. Cette assistante sociale nous confie qu'elle ne se sentirait pas, personnellement, les compétences de soutenir une famille dans une telle situation.

En pédiatrie, Madame E., assistante sociale avec qui nous avons eu contact par téléphone, nous a également dit ne pas être une personne de référence dans de telles situations. Elle avait en revanche déjà rencontré une famille concernée, car l'enfant souffrait également de problème cardiaque. C'est cette problématique cardiaque qui l'a mise en lien avec le service social de la pédiatrie. Elle a donc également pu nous dire qu'en ce qui concerne les VDS c'est une de ses collègues de néonatalogie qui accompagnerait la famille d'un point de vue social.

Nous avons eu contact avec une troisième assistante sociale du CHUV, Madame F., dans le service de néonatalogie. Selon elle l'hôpital est une protection, et le rôle des assistantes et assistants sociaux est de préparer les patient-e-s à la sortie de cet environnement hospitalier. De plus, comme souvent le couple est en crise, elle tenterait elle-même de réintégrer le dialogue et aiderait la famille à accepter la réalité. Elle aurait donc un rôle de protection contre la vie extérieure.

Les médecins du CHUV avec lequel-le-s le BSPE a une très bonne collaboration, proposent, selon Madame Lévy, ce service social aux familles lorsqu'elles et ils estiment qu'il peut y avoir un besoin. Si la famille le souhaite, les médecins avertissent un-e assistant-e social-e du BSPE qui prend contact avec elle.

Selon le Professeur Tabin, le service social handicap (EMERA) est régulièrement en collaboration avec l'hôpital de Sion pour des situations d'enfant naissant avec une infirmité congénitale. De plus, comme toute situation est différente, il peut y avoir un-e professionnel-le spécifique à une situation, qui sera appelé-e en fonction des besoins.

3.1.5. Durant les premières semaines de vie

Selon Madame G., sage-femme à l'hôpital de Sion, étant donné que la mère et l'enfant ne restent que quatre jours à l'hôpital, il est essentiel qu'un-e professionnel-le puisse assurer l'accompagnement au-delà de cette période. C'est le plus souvent un-e pédopsychiatre qui est proposé-e aux familles concernées par la naissance d'un-e enfant avec une différence physique. Souvent, les parents acceptent ce type de consultation selon elle.

Madame Lévy nous confirme que Pro Infirmis Vaud, avec le service BSPE, suit les enfants de zéro à sept ans présentant tout handicap, tout retard de développement, toute maladie chronique ou autre problème de santé qui aurait une influence ou des conséquences sur l'organisation familiale, à l'exception des enfants atteint-e-s de VIH, de SIDA, de cancer, de mucoviscidose ou les enfants aveugles. Pour ces dernier-e-s, des fondations, institutions ou ligues spécialisées existent. Des services analogues au « BSPE » existent dans deux autres cantons : en Argovie « BFEK » (Beratungsstelle für Eltern und Kinder) et au Tessin « La Bussola ». Le service BSPE est au CHUV pour des raisons historiques, mais il n'en dépend pas. Il y a trente ans, une seule assistante sociale de pro Infirmis Vaud avait été délocalisée au CHUV pour combler le trou dans la prise en charge des enfants né-e-s prématurément lors du départ de l'hôpital. Le service s'est agrandi, et c'est actuellement sept assistantes sociales ainsi que trois secrétaires qui y travaillent. Seuls les enfants vaudois-es peuvent bénéficier de ce service. Pour les autres enfants, les organisations Pro Infirmis cantonales, même si elles n'ont pas de service spécialisé pour la petite enfance, sont compétentes pour ces situations. Un-e enfant valaisan-ne qui naîtra au CHUV sera ensuite dirigé-e vers EMERA selon Madame Lévy.

En ce qui concerne les VDS, c'est principalement si un suivi médical est fréquent que les professionnel-le-s des BSPE interviennent. Madame Lévy affirme que le suivi se fait principalement à domicile pour faciliter l'organisation des familles. Par exemple, parfois il y a d'autres enfants et la famille peut habiter loin du CHUV. Toute situation est différente mais dans beaucoup de cas, certaines choses se rejoignent. Dans une situation de VDS par exemple, Madame Lévy confie

qu'elle peut imaginer que son rôle serait d'accompagner la famille dans les procédures assurancielles, comme une demande de prestation AI pour mineurs ou l'explication des raisons de la prise en charge des frais médicaux par l'assurance maladie dans l'attente d'une décision de l'AI. En plus du suivi des décisions de l'AI, les familles auront la possibilité d'être accompagnées pour les explications de ces décisions ainsi que dans des démarches d'opposition ou dans la rédaction d'un courrier. Il faut aussi faire des démarches auprès des cantons, nous indique Madame Lévy. En effet, certaines prestations qui étaient auparavant du domaine de l'AI, sont actuellement à la charge des cantons depuis la RPT (réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons) votée en 2004. Pour terminer, les demandes de soutien financier sont un complément pour pallier aux frais qui ne sont pris en charge par aucune assurance.

Par ailleurs, Madame Lévy signale qu'elle soutiendrait également la famille dans un processus de réorganisation du quotidien :

- 1) Les frais de déplacements et de parking lors des consultations médicales, ainsi que les repas et location de chambre à proximité du CHUV peuvent être de lourdes problématiques financières pour les familles. L'organisation de transports bénévoles ou le financement des trajets sont également des frais supplémentaires. Pour soutenir la famille, des demandes de fonds peuvent être faites.
- 2) L'aménagement du temps de travail et les conséquences d'une réduction des activités professionnelles ainsi que les arrêts de travail pour s'occuper de son enfant nécessitent des demandes compensatoires de salaires ou des discussions avec les employeurs.
- 3) L'organisation des différents rendez-vous médicaux et des thérapies, qui sont parfois très fréquents, peuvent nécessiter la recherche de solution de garde ou de relève parentale pour les autres enfants de la fratrie.
- 4) La famille peut avoir besoin d'aide à domicile au niveau médical ou au niveau du ménage, la mise en place de passages à domicile par des professionnel-le-s peut aussi être organisée par l'assistant-e social-e.
- 5) Les groupes de soutien pour les fratries permettent aux enfants de s'exprimer et aux parents de retrouver du temps pour eux.
- 6) L'information et l'orientation des parents vers des associations, des thérapeutes, de la documentation utile et des rencontres en réseau est primordiale.
- 7) Le soutien psychosocial et une présence pour les familles qui ont besoin de parler doivent être assurés.
- 8) La clarification des notions médicales doit se faire, car il arrive parfois que les parents ne comprennent pas correctement les informations des médecins ou sont obnubilés par leurs émotions. Ils n'osent pas forcément poser la question au médecin. De ce fait, les consultations peuvent se faire en présence d'un-e assistant-e social-e et être discutées par après.

- 9) L'orientation vers des services juridiques et l'accompagnement dans des procédures seraient également possibles selon les besoins.

Tant que les parents ressentent le besoin, les professionnel-le-s des BSPE seraient disponibles pour des situations d'enfants VDS. Madame Lévy nous explique qu'une seule situation a été vécue à sa connaissance dans le service. Le suivi n'a pas été de longue durée et l'enfant avait une autre problématique physique. Le suivi reste le même qu'avec une autre famille selon elle.

En ce qui concerne les visites médicales à domicile, ces dernières sont organisées par les infirmières ou infirmiers pédiatriques. Ensuite les parents apprennent rapidement à devenir des spécialistes dans les soins de leur enfant. Selon elle, si les parents prennent ce temps-là avec leur enfant, on peut les décharger sur d'autres points comme les tâches ménagères. Si le lien entre les parents et l'enfant est difficile à créer – ce qui peut être le cas dans une situation de VDS – la présence des parents auprès de leur enfant est d'avantage nécessaire pour créer ce lien. De ce fait, cela peut justifier une demande de congé non payé ou une demande de compensation de revenu suite à une réduction du temps de travail.

Madame Lévy nous informe que le service BSPE ne peut pas suivre des enfants valaisan-ne-s, comme nous le mentionnions plus haut. Les familles seraient donc surement dirigées vers EMERA pour un suivi relativement semblable. Cependant, dans un cas particulier, si par exemple en Valais il n'y avait aucune possibilité de suivi, Madame Lévy confie qu'elle ne refusera pas de rencontrer une famille en détresse, mais qu'elle ne pourra pas parler des aides, des relèves à domicile, des possibilités en cas de pertes de revenu, car tout ça est cantonal. Le suivi précoce est probablement différent en Valais selon elle.

Malheureusement, nous n'avons pu avoir que très peu de réponses quant à savoir s'il existe en Valais un service semblable au BSPE.

Madame H., assistante sociale dans un centre SIPE valaisan, a rencontré en 2013 une maman concernée par la naissance d'un-e enfant VDS. Lors d'une conversation téléphonique, elle nous a confié qu'elle suppose que les aides sont limitées, la problématique étant taboue. Cette maman s'était dirigée vers le centre SIPE pour une raison autre que la VDS de son enfant mais le sujet a été abordé par la suite. Il n'y a pas eu d'accompagnement centré sur cette question. La différence est taboue et n'est pas assez protégée par notre société selon Madame H.

3.1.6. L'équipe pluridisciplinaire

Tel que proposé par la CNE, un centre de compétence existe en Suisse romande. Il s'agit du CHUV. Le Professeur Ansermet nous explique qu'avant d'être à Genève, il travaillait au CHUV. Aujourd'hui, en accord avec les recommandations du comité d'éthique suisse, le CHUV préconise de ne pas pratiquer d'opérations irréversibles avant le choix de la personne concernée. Une équipe interdisciplinaire se réunit en fonction des situations. Selon le site Internet du CHUV, cette équipe se compose, selon les besoins de l'enfant, de spécialistes en néonatalogie, endocrinologie pédiatrique, chirurgie et/ou urologie pédiatrique, génétique, gynécologie et pédopsychiatrie. L'accompagnement social, même s'il est recommandé par la CNE, n'entre pas dans la liste proposée par le centre.

À Genève en revanche, il n'existerait pas de « guideline » à la connaissance du Professeur Ansermet. La pratique dépendrait donc, selon lui, des choix des chirurgiens et des endocrinologues. Il ajoute que, dans beaucoup de pays méditerranéens, le paradigme John Hopkins est pratiqué. En revanche, il nous informe que les pays nordiques et anglo-saxons préfèrent éviter d'entreprendre des interventions irréversibles avant le choix du sujet, mettant donc celui-ci en avant plutôt que l'avis médical.

Le Professeur Tabin nous explique qu'il y a une prise en charge globale autant à Sion qu'en milieu universitaire. Les parents ne sont jamais livrés à eux-mêmes, par exemple un suivi psychologique est assuré dans de telles situations. Les pédopsychiatres, psychiatres, pédiatres, gynécologues obstétricien-ne-s et généticien-ne seraient impliqué-e-s dans un réseau de naissance VDS. Tout se fait en équipe, personne n'agit seul ou ne prend de décision seul dans une telle situation. Une collaboration avec les milieux universitaires est également organisée systématiquement.

Selon Madame G., sage-femme à l'hôpital de Sion, une équipe pluridisciplinaire est également mise en place suivant les besoins. Ce sont les sages-femmes conseillères ou sages-hommes conseillers travaillant en réseau – le réseau périnatalité dans lequel des colloques sont fréquemment organisés sur des thèmes « *problématiques* » – qui sont interpellé-e-s dès lors qu'une situation est difficile. C'est par leur biais que le réseau peut se former.

3.1.7. L'accompagnement à la décision

Lors de rencontres avec les patient-e-s et/ou leur famille, le professeur Ansermet veille à prendre chaque « cas » dans son extrême singularité. Chaque VDS et chaque personne étant unique, le protocole est, selon lui, de ne pas avoir de protocole. Il ajoute que les dégâts du paradigme John Hopkins sont connus, mais que nous n'avons pas assez de recul en ce qui concerne les conséquences positives ou négatives à venir sur des individus VDS non opérés. C'est la raison pour laquelle il préconise de réfléchir avec l'enfant et ses parents, et de suivre l'enfant dans son questionnement personnel.

Les opérations de « réattribution sexuelle » permettent un résultat plus ou moins fonctionnel selon lui. C'est pourtant une sexualité que certain-e-s patient-e-s du Professeur appellent « cicatricielle », en raison des douleurs fréquentes par exemple. Le choix de telles opérations devrait venir du sujet lui-même.

Pourtant, selon Madame G., le fait que les VDS soient reconnues comme étant des infirmités congénitales au sens de l'AI et par conséquent prises en charge financièrement jusqu'aux vingt ans de la personne, pousserait les familles à débiter des traitements et des opérations pour leur enfant le plus tôt possible.

Chacun doit trouver son identité, y compris les personnes VDS. Le Professeur Ansermet explique la difficulté de cette tâche pour un-e enfant qui doit composer avec des choix parentaux et une idéologie parentale. Cette dernière est parfois très liée à l'idéologie des médecins qui sont libres de respecter les « guidelines » ou pas. Le Professeur Ansermet trouve que le fait d'attendre que l'individu concerné participe au débat sur son identité est raisonnable.

Le terme de consentement éclairé a été utilisé par plusieurs professionnel-le-s interrogé-e-s. Ces dernières et ces derniers pensent en effet que le plus important actuellement est que les parents

soient bien conscients de l'impact de leur décision sur la vie de leur enfant. L'accompagnement éthique est du ressort de l'équipe pluridisciplinaire

3.2 Récapitulatif visuel des intervenant-e-s

Avant la naissance		
Intervenant-e-s	rôle	actions
Gynécologie, obstétrique	Diagnostiquer d'éventuelles maladies ou différences physiques.	Orienter la famille au CHUV (lorsque quelque chose semble difficile à diagnostiquer ou inquiétant) car les appareils y sont plus performants et précis pour des ultrasons prénataux. Une VDS ne peut pas toujours être observée intra utéro et des examens approfondis ne sont pas systématiquement demandés lorsque l'on ne se sait pas définir le sexe d'un-e enfant.
	Initier des colloques prénataux afin de créer un réseau compétent.	Évaluer si des mesures sont à prendre directement après la naissance pour organiser l'accouchement dans un hôpital compétent (CHUV).
	Évaluer les besoins des parents	Orienter la famille vers des professionnel-le-s correspondant à son besoin et sa demande.
	Annoncer aux parents	
	Collaborer avec le réseau	
Après la naissance		
Intervenant-e-s	rôle	actions
Pédiatrie, Néonatalogie	Être présent-e-s lors de la naissance en cas de naissance d'enfant avec une différence ou une problématique médicale.	Agir sur appel des médecins assistant-e-s et/ou sages-femmes et sages-hommes lorsque la situation est ou semble être difficile
	Ordonner des examens médicaux tels que des ultrasons pour observer les organes internes.	Collaborer avec le réseau pour transmettre les informations pouvant donner suite à une prise en charge médicale et/ou psychologique.

Pédiatrie, Néonatalogie	Initier des colloques afin de créer un réseau compétent	Décider, selon les besoins, de transférer la famille dans un hôpital universitaire ou de continuer le suivi en Valais. Evaluer les professionnel-le-s compétant-e-s à introduire dans la situation, selon les besoins des familles. Élaborer des suites possibles afin de les proposer aux familles.
	Évaluer les besoins des parents	Orienter la famille vers des professionnel-le-s correspondant à son besoin et sa demande.
	Annoncer aux parents	
Génétique endocrinologie	Comprendre la situation au niveau médical, diagnostiquer et définir le traitement.	Pratiquer des examens endocriniens, hormonaux, le test de Guthrie et des examens caryotypes. Prescrire (ou non) des hormones ou un traitement visant à orienter l'enfant vers l'un des deux sexes.
	Collaborer avec le réseau	
Maternité, périnatalité (sage-femme/sage-homme)	Accompagner durant les premiers jours de vie.	Création d'un lien de confiance parent/enfant.
	Collaborer en réseau	Participer aux réseaux périnatalité pour parler de situations « problématique ». Selon la demande et les besoins, participer également au réseau postnatal.
	Évaluer les besoins des parents	Orienter la famille vers des professionnel-le-s correspondant à son besoin et sa demande.
Pédopsychiatrie psychologie	Orienter un suivi selon les besoins des parents	Accompagner la famille en tenant compte de son histoire et du fonctionnement psychique de chacun, sans oublier l'enfant.
	Évaluer les besoins des parents	Orienter la famille vers des professionnel-le-s correspondant à son besoin et sa demande.
	Collaborer avec le réseau	

Service sociaux en milieux hospitalier	Mettre en place un réseau social extérieur. Faire la transition entre l'hôpital et le retour à domicile	Ces services ne sont pas ou peu présents dans l'accompagnement de familles concernées.
Fondation, association	Accompagner de façon psychosociale, parler des enjeux sociaux et médicaux dans le cas d'opérations ou non.	
Service sociaux	Accompagner la famille dès la sortie de l'hôpital, conseiller, orienter et organiser le quotidien. Aider la famille dans les tâches administratives liées à la situation.	
	Collaborer avec le réseau	
Chirurgie	Évaluer la nécessité d'une prise en charge chirurgicale (si la santé de l'enfant requiert une opération ou non) Définir, de façon chirurgicale, le sexe selon les données médicales précédentes et la décision parentale	Pratiquer les opérations nécessaires pour la santé de l'enfant et/ou des opérations de « réattribution sexuelle »
	Collaborer avec le réseau	

3.3 Conclusion

3.3.1. La place du social

Nous observons l'importance de créer un poste de travail social en Suisse romande car si le CHUV est spécialisé dans la thématique, nous n'avons trouvé aucun-e professionnel-le jouant le rôle que nous pensons indispensable.

Comme le démontre le tableau récapitulatif des intervenant-e-s (cf. 3.2), le suivi de familles d'enfant VDS est principalement médical.

Selon le professeur François Ansermet, les médecins sont tous très présent-e-s pour la pose du diagnostic. Mais cet accompagnement doit être ensuite de longue durée, et cela est plus difficile à assurer. Pourtant, il faut éviter qu'avec le temps les familles soient livrées à elles-mêmes. La prise en charge ne peut être limitée au moment du diagnostic, et certaines questions ne peuvent se

poser vraiment que dans l'après-coup. Il est important de saisir non seulement ce qui a été dit effectivement, mais aussi ce qui a été saisi. Le paradigme d'intervention précoce a été à juste titre remis en question, selon le professeur François Ansermet, par le fait du secret, de la méconnaissance par le sujet de la dysharmonie entre le sexe génétique et le sexe morphologique, et également par la question de la stérilité. Le choix sexuel est aussi une question importante qui ne se pose qu'ultérieurement. Comment assurer cet aval du diagnostic ; qui peut accompagner ces parents et ces enfants au-delà des interventions? Qui peut faire le relai des questions qui se posent à l'adolescence, à la transition à l'âge adulte? Cette série de questions ouvre aussi pour le professeur François Ansermet à la question de l'accompagnement social.

Les besoins de nature sociale ne sont pas comblés. En interrogeant les assistantes sociales du CHUV, nous avons pu observer qu'aucune d'entre elles n'a jamais été confrontée directement à une telle situation. La majorité des services sociaux interrogés recevraient des familles et tenteraient de les accompagner, mais il n'existe rien de concret et de visible.

Madame G. pense que les sages-femmes et sages-hommes ont leur place sociale dans ce réseau interdisciplinaire. L'aide à la création du lien parent/enfant et l'accompagnement sécurisé de l'hôpital se fait à travers elles et eux. À son avis, les assistants et assistantes sociales ont entièrement leur place dans ce réseau, car souvent les parents ont beaucoup de questions, même quand leur enfant va bien. Pour toutes les démarches plus spécifiques auprès d'assurances sociales ou les démarches financières, les familles devraient pouvoir être orientées vers des services sociaux.

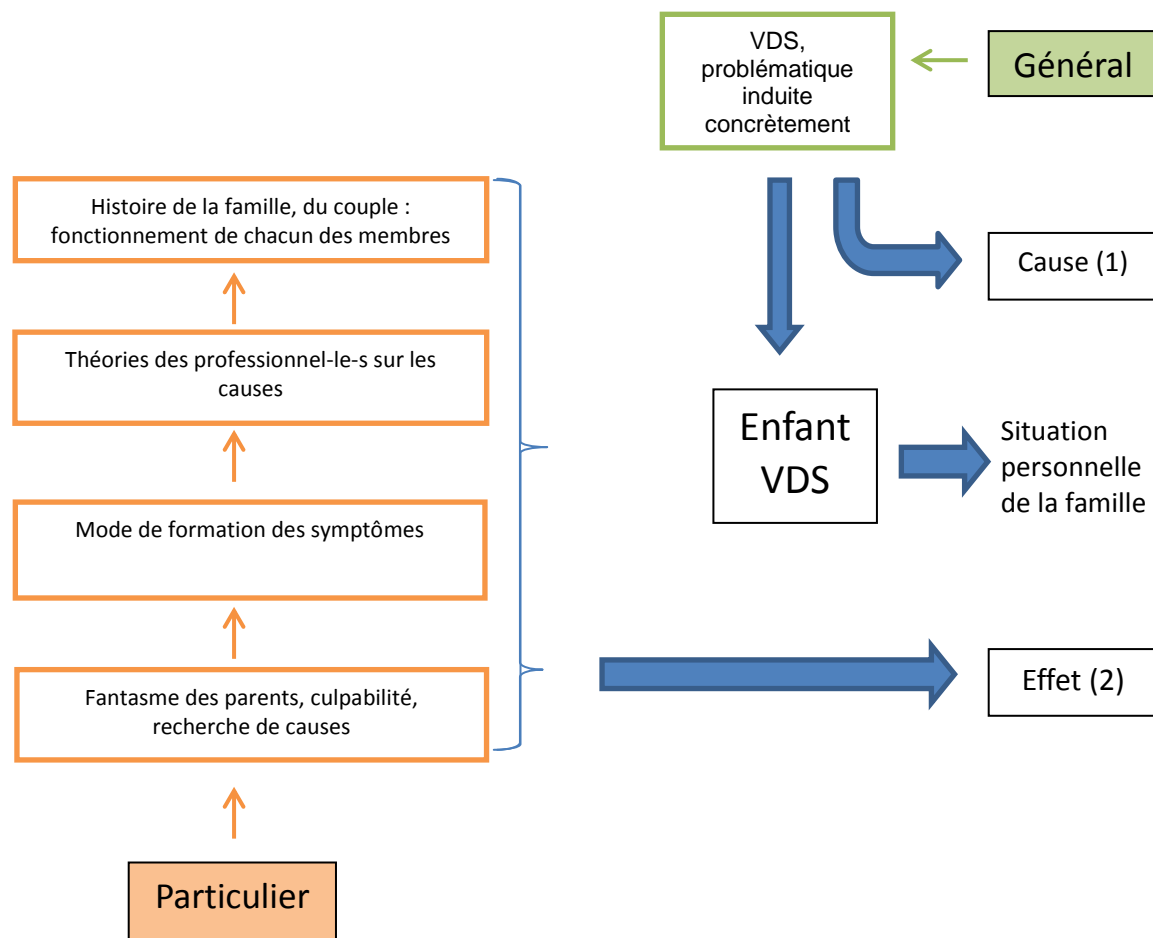
Madame Lévy pense également que l'assistant-e social-e aurait effectivement un grand rôle dans l'accompagnement de familles concernées par la naissance d'un-e enfant VDS. Surtout dans la transition entre l'hôpital et le retour à domicile. S'il y a un besoin au niveau organisationnel et la nécessité de soins fréquents pour l'enfant, l'assistant-e social-e des BSPE pourrait en effet être mobilisé-e. Ensuite, si l'enfant se développe bien et ne nécessite pas de traitement médical, le suivi peut très bien s'arrêter.

3.3.1.1. Une réelle place de travail à créer

Une consultation psychosociale devrait être proposée aux parents et futurs parents, car aucune continuité ne semble ressortir de l'accompagnement actuel. Les assistantes et assistants sociaux devraient avoir ce rôle.

Le Professeur Ansermet pense en effet que c'est pour veiller à une continuité dans l'accompagnement que les assistants et assistantes sociales devraient être présentes. Ils et elles feraient l'interface entre le psychique, le familial et le social, et seraient en quelque sorte un élément de médiation et de continuité.

Le schéma ci-dessous, imaginé par le Professeur François Ansermet, démontre l'ensemble à prendre en compte lors d'une situation d'enfant VDS :



Lors de situations de VDS, plusieurs choses se mêlent à la « problématique ». En premier lieu, on trouve l'histoire de la famille, du couple, de chacun des parents, le fonctionnement psychique de chacun, de l'enfant en particulier, et le mode de formation des symptômes. Il y a aussi le poids des théories étiologiques que chacun des protagonistes fait intervenir, sa propre façon de voir la causalité en jeu. Il faut prendre en compte aussi la place de la culpabilité qui est aussi fonction des conceptions étiologiques que chacun a forgé, des raisons que chacun imagine par rapport à soi ou par rapport à la situation familiale. Les parents peuvent penser qu'ils sont fautifs et que la VDS de leur enfant est un effet relatif à leur vie ou à leurs erreurs. Certains pensent uniquement à partir de leur situation particulière, d'autres cherchent un appui dans une vision plus globale en rapport avec des associations concernées par les VDS.

Il y a donc deux lignes de causalité des effets produits : celle des facteurs en amont qui s'engouffrent dans l'aval du diagnostic complexe que représente la VSD, avec ses valences traumatiques, et celles des facteurs liées aux problèmes induits par la VSD proprement dite.

Il ne s'agit pas de se régler seulement sur les causes et un savoir préétabli, mais suivre aussi les spécificités des effets produits, qui ont leur propre logique, souvent inattendue et surprenante.

Dans cette perspective, il faut suivre ce qui se produit pour chacun dans la famille, sans oublier l'enfant, qui fera ses propres choix, parfois différents de ce qui a été prédit.

Le professeur Ansermet insiste sur le fait que finalement chacun se situe de façon unique et spécifique par rapport à la différence des sexes, au-delà des idéaux du sexe qui trop souvent pèsent comme des normes aliénantes dans ces situations. Il y a de multiples façons d'advenir depuis tout cela : il faut donc être attentif à ce qu'inventera chacun, au-delà de toute identité prescrite. Les intervenants doivent donc laisser la place pour que l'enfant puisse devenir l'auteur-e, et l'acteur ou l'actrice de son devenir, en faisant face à son mode aux problèmes qui lui ont été posés par la VDS.

La cause (1) ne devrait pas devenir plus importante que les effets (2). Selon le professeur Ansermet chaque situation doit être prise de façon particulière et non en fonction de standards présumés. Chacun découvre sa façon de se poser par rapport à la différence des sexes, que ce soit en termes d'identité ou de désir, de choix de vie sexuelle. Le professeur François Ansermet insiste sur le fait que les suivis à long terme montrent à quel point certains sujets VDS ont souffert du fait qu'on ne les a pas assez écoutés, et qu'on ait trop choisi leur devenir plutôt que de les aider à suivre un devenir dont ils puissent décider aussi.

Un réseau plus étendu, incluant une présence sociale, permettrait un accompagnement plus pointu et une meilleure visibilité – ou création – d'un réseau post-hospitalier. Il permettrait de ne pas avoir de vide dans l'accompagnement.

3.3.2. Vérification des hypothèses et pistes d'action relevées

3.3.2.1. Les formations en Suisse romande

Hypothèse

Si le thème des VDS n'est que rarement intégré dans les écoles et peu connu des professionnel-le-s, il est possible que cela augmente le tabou de telles situations. L'information serait insuffisante et les professionnel-le-s manqueraient d'outils. Garant des normes sociétales uniquement, elles et ils ne seraient pas neutres quant à leurs actions et accompagnements.

Il n'existe pas de formations incluses dans un programme de base en Suisse. Chaque professionnel-le confronté-e ou intéressé-e à mieux comprendre et agir dans des situations de naissance d'enfant VDS devra choisir de se former. Le thème en général est un grand inconnu lorsqu'on ne tente pas de le comprendre. Par exemple, une telle thématique pourrait être présentée dans les écoles obligatoires pour éviter la discrimination d'un-e enfant concerné-e, mais sans demande de la part de parents ou d'un établissement scolaire, il n'y aurait pas d'informations. La Fondation Agnodice pourrait faire ce genre d'intervention.

L'hypothèse est donc confirmée, la formation n'est intégrée que sous forme de module complémentaire libre ou sur demande. Cela revient à dire que la majorité des professionnel-le-s ne sont pas armé-e-s dans des situations de naissance d'enfant VDS. L'on peut imaginer que des formations sur des thèmes plus globaux tels que les malformations ou le handicap sont plus fréquentes. Les personnes VDS et leurs familles devraient pouvoir trouver un soutien sans crainte

d'être jugées et sans avoir honte de vivre une telle situation. Si les professionnel-le-s étaient mieux formé-e-s et plus tôt dans leur cursus, les familles auraient plus de chance de trouver ce soutien.

Pistes d'actions

Les thèmes tabous tels que la transidentité, l'homosexualité et les VDS devraient être introduits dans les formations de façon bien plus systématique. Dans un premier temps, ces thématiques devraient être présentes dans les formations médico-sociales de façon plus prononcée et non pas uniquement sous forme de module à choix. Le fait que ces formations soient facultatives et que de ce fait seuls ceux qui y trouvent un intérêt s'y orientent laisse le sujet dans l'ombre. Dans un second temps, la possibilité d'inclure dans le programme d'écoles obligatoires des informations relatives aux multiples réalités du genre et du sexe pourrait être envisagée. Une telle sensibilisation dès l'école primaire rendrait les situations de naissance d'enfant VDS moins « hors-normes » et plus acceptables pour une société future. L'on cesserait peut-être de penser à des maladies ou des malformations à soigner et à réparer. Les domaines du social et de l'éducation pourraient avoir un rôle préventif sur le comportement d'une société future envers la population VDS en incluant ce genre de thématique au programme éducatif.

Le rôle du travail social pourrait être d'apporter de la formation et de l'information afin de favoriser une vision moins binaire de la société. De même, le fait d'en parler pourrait à long terme rendre moins tabou le thème des VDS : d'abord pour les professionnel-le-s et les parents concernés, puis pour la société en général.

Les écoles, les associations et les professionnel-le-s concerné-e-s devraient pouvoir trouver une référence sociale et un appui lors de la naissance d'un-e enfant VDS. L'intervenant-e social-e aurait une approche centrée sur les difficultés sociales liées et compléterait de ce fait un discours médical.

3.3.2.2. La visibilité des VDS

Hypothèse

Selon les statistiques mentionnées dans le début de ce travail et la visibilité dont bénéficient les personnes concernées : soit les familles ne sont que très peu suivies dans les domaines de la santé et du social en Suisse; soit le manque de structures d'accompagnement pousse chaque famille à emprunter des parcours si différents que l'on ne peut recenser le nombre de demandes réelles de soutien.

La recherche, mettant en lien les recommandations éthiques et une réalité professionnelle, démontre que la visibilité des personnes VDS est encore très petite et que la plupart des professionnel-le-s ne connaissent pas ou peu le sujet. Nous ne pouvons actuellement pas évaluer si l'on médicalise les appellations qui regroupent les VDS et que, de ce fait, elles ne sont pas reconnues en tant que telles ou si la réalité Suisse romande voit naître moins d'enfants VDS que les statistiques ne le prétendent. Les naissances restent du moins bien réelles, et l'implication sociale pour une continuité dans l'accompagnement des familles est en revanche manquante.

Nous n'avons actuellement pas eu de réponse précise à cette hypothèse durant notre recherche. L'on peut imaginer que les parcours sont tous différents de fait de la singularité de chaque situation.

Pistes d'action

Il pourrait être utile de regrouper les associations et domaines professionnels impliqués dans les problématiques qu'engendre la naissance d'enfants VDS. De ce fait, la famille concernée pourrait être orientée selon ses besoins et sa demande vers un réseau de professionnel-le-s formé-e-s sur le sujet et l'on pourrait observer statistiquement les besoins des parents d'enfants VDS pour adapter l'accompagnement.

La CNE suggère des solutions concrètes telles que, par exemple, la réévaluation des prestations de l'AI et la facilitation du changement de sexe à l'état civil. La Suisse devrait se positionner afin de faciliter les démarches de modification du sexe administratif. Le fait de ne pas mettre cette pression supplémentaire sur les familles et les professionnel-le-s permettrait un accompagnement moins centré sur l'obligation de trouver le sexe de l'enfant. Faciliter le changement de sexe civil c'est accepter qu'on ne prenne pas de décision hâtive pour un-e enfant et qu'on accepte qu'il ne soit pas du genre attribué à la naissance. Ce serait également un message fort de la part de l'État qui prouverait qu'il reconnaît qu'on n'est pas juste homme ou femme. Au final, cela pourrait permettre à long terme de réduire, ne serait-ce qu'un peu, le tabou lié au VDS et rendre plus visible les personnes concernées.

3.3.2.3. L'accompagnement des familles

Hypothèse

Si l'accompagnement des familles concernées par la naissance d'un-e enfant VDS était assuré de façon complémentaire par des professionnel-le-s des domaines du social et du médical, il serait plus complet et permettrait une vision plus globale de la situation. Un soutien de nature sociale, ajouté au suivi médical existant, permettrait aux familles de trouver un appui dans les démarches administratives. Les professionnel-le-s feraient valoir les droits des parents et des enfants concerné-e-s et resteraient présent-e-s, tout au long de l'accompagnement ou selon les besoins. L'accompagnement, la prévention, l'information ainsi qu'une orientation vers des groupes de paroles et des associations seraient également du ressort d'un suivi social. A travers cet accompagnement, les familles bénéficieraient d'une vision sociale neutre et d'une assistance durant les périodes difficiles de prise de décisions fondamentales.

En Suisse romande, le centre de compétence existant est le CHUV. Des réseaux y sont mis en place systématiquement pour une naissance d'enfant VDS. Cependant, il semble que le groupe de professionnel-le-s qui le compose, principalement médical, ne compte pas d'assistant-e social-e.

Actuellement, la pratique a considérablement changé et les enfants ne sont plus opéré-e-s systématiquement. Les professionnel-le-s questionnent leur pratique et la prise en charge évolue avec la recherche. Une suite possible à cette évolution dans la prise en charge pourrait être la présence, selon les besoins, d'un-e assistant-e social-e dans les situations de naissance d'enfant VDS.

Selon les professionnel-le-s interrogé-es, la complémentarité d'un-e assistant-e social-e dans l'accompagnement serait une bonne chose et permettrait une vision et une action complémentaires au médical. Les démarches administratives, organisationnelles, informatives et d'orientation complèteraient un accompagnement psychosocial.

Les avis des professionnel-le-s que nous avons interrogé-e-s le confirment de façon empirique cette hypothèse.

Pistes d'action

Les professionnel-le-s concerné-e-s par l'accompagnement des familles d'enfants VDS au CHUV ne font pas obligatoirement partie de tous les réseaux de familles d'enfants concerné-e-s. Etant donné que les personnes interrogées au cours de ce travail nous ont confié, pour la plupart, qu'elles verraient une réelle place de travail social dans l'accompagnement des familles d'enfant VDS, l'hypothèse d'un poste de travail social sur mesure devient une piste d'action réelle pour améliorer l'accompagnement des familles d'enfants VDS.

Les accompagnements professionnels doivent correspondre aux besoins de la personne concernée et à sa famille. Sans offrir la possibilité d'un suivi social, un centre de compétence en matière d'accompagnement pour les familles d'enfant VDS n'offre pas d'accompagnement sur mesure. L'ajout d'un poste d'assistant-e social-e à l'équipe pluridisciplinaire permettrait une vision d'équipe plus large et plus complète dans chaque situation. En plus de l'accompagnement médical, les familles trouveraient un soutien dans les questionnements sociaux entourant la situation, car le quotidien des familles ne s'arrête pas à la sortie de l'hôpital. L'accompagnement social permettrait d'aider la famille à se projeter dans l'avenir avec leur enfant. Il est important de savoir où trouver des conseils et une écoute sur les sujets difficiles. Les familles pourraient se demander si elles doivent l'annoncer ou non à l'entourage ou si l'enfant sera accepté-e en crèche par exemple. Des craintes relatives au ressenti futur de l'enfant pourraient émerger. De plus, des préoccupations organisationnelles pourraient ressortir comme dans le cas de séjours répétés à l'hôpital. Afin d'éviter que l'avenir de la famille ne soit rempli de craintes et que la société semble pour elle un environnement hostile, elle doit pouvoir, si elle le souhaite, trouver un soutien auprès d'un-e assistant-e social-e.

Les familles ont le droit d'entendre et d'être entendues par une personne avec une vision moins médicale de leur situation. L'enfant vivra, en grandissant, une réalité relative à la façon dont son entourage considèrera sa différence. Il est primordial que la famille puisse avoir une information sociale de la situation et puisse verbaliser ses craintes et ses questionnements en toute liberté. Une telle ouverture dans l'accompagnement pourrait favoriser l'acceptation de la VDS de l'enfant. En effet, le travail d'un-e assistant-e social-e serait d'aider les parents à créer un lien social avec leur enfant et de maintenir ce lien après la sortie de l'hôpital puis durant les stades du développement de l'enfant. L'assistant-e social-e devrait avoir une place neutre et permettre aux parents d'avoir une personne vers qui se tourner tout au long de leur parcours. L'accompagnement social pourrait aider les parents à comprendre la situation, connaître les thèmes liés et ne pas confondre ou associer les VDS avec l'homosexualité, le lesbianisme ou le transgenrisme. Dans les cas de décision d'opération comme dans les cas de ne pas opérer, la famille doit être informée de toutes les conséquences.

Chaque enfant VDS doit être pris-e dans sa globalité et en fonction de son histoire de vie et de celle de sa famille en gardant en mémoire : le droit de l'enfant à donner son avis sur son corps et son identité de genre ; la sensibilité génitale ; le lien entre parent-enfant ; la possibilité pour l'enfant de faire partie du groupe féminin ou du groupe masculin ; les attentes binaires de la société.

Les témoignages des personnes concernées ouvrent une piste de réflexion et au vu du manque d'informations concernant les personnes VDS non-opérées, ces témoignages devraient continuer d'être relevés pour que la pratique professionnelle évolue avec son temps et les informations dont elle dispose.

Suite à la parution, en 2012, du rapport de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine sur l' « Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel », il semblerait que le CHUV applique les recommandations, mais que cela n'est pas certain dans les autres hôpitaux universitaires. Les hôpitaux suisses devraient coordonner leurs pratiques. Les professionnel-le-s ne devraient pas avoir le pouvoir de décision en matière d'opération de réattribution sexuelle.

3.3.3. La difficulté de la démarche de recherche

Les prises de contact avec les professionnel-le-s n'ont pas été de tout repos. Durant les recherches, plus de quarante professionnel-le-s ont été contacté-e-s par téléphone et par courriel. Seize d'entre eux ont accepté de nous parler. Sur ces dernières et ces derniers dix nous ont informée ne pas pouvoir nous répondre et nous ont orientée vers d'autres personnes.

Les premiers mois, beaucoup de nos prises de contact ont été faites en vain auprès de gynécologues/obstétricien-ne-s des régions de Sierre et Sion. N'ayant jamais été confronté-e-s à cela, ces médecins n'ont pas souhaité répondre à nos questions. La piste de la prise de contact avec le CHUV a tout de même été évoquée par l'intermédiaire de leurs secrétaires. Quelque temps plus tard, et après beaucoup de patience, nous avons enfin obtenu un entretien téléphonique avec une collaboratrice travaillant pour le Docteur A., gynécologue à Monthey. C'était en février 2013. En avril 2013, le Docteur B., gynécologue à Sierre, nous a accordé un entretien à son cabinet. Ces deux entretiens n'ont pas été enregistrés et n'ont duré que quinze minutes à eux deux.

Cette première étape nous a démontré pour la première fois que les professionnel-le-s ne souhaitent pas donner un avis sur un sujet délicat. Le temps qu'il nous a fallu pour obtenir ces deux entretiens a fait naître une remise en question et une réévaluation des ambitions relatives à la recherche.

Par la suite, nous avons parlé de différence physique à la naissance sans évoquer trop rapidement les termes « variation du développement de sexe ». Cela nous a permis d'entrouvrir quelques portes plus rapidement.

Nous avons pris contact avec plusieurs sages-femmes valaisannes ainsi que des pédiatres pour la suite de notre recherche. En parallèle nous avons tenté de nous renseigner sur la formation des médecins en Suisse.

Les sages-femmes se sont principalement excusées de ne pas pouvoir nous venir en aide selon elles. En ce qui concerne les pédiatres, nous avons obtenu, en octobre 2013, une rencontre avec le Professeur Tabin, pédiatre et néonatalogue à l'hôpital de Sion. De plus, à la suite d'un échange

de courriel avec le SSP (Swiss Society of Paediatrics), nous avons été orientées vers le Docteur J., néonatalogue aux HUG, qui nous a accordé un entretien téléphonique de quinze minutes le même mois.

Malgré les informations données par ces professionnel-le-s, une période de refus a à nouveau suivi. C'est finalement en janvier 2014, grâce au bouche à oreille, que l'on a pu rencontrer Madame G., sage-femme à l'hôpital de Sion.

Nous nous sommes ensuite orientée vers la néonatalogie, la pédiatrie et la maternité du CHUV ainsi que vers Pro Infirmis Vaud et les besoins spéciaux de la petite enfance (BSPE). Les pédopsychiatres de Sion ont également passé le message à leurs confrères et consœurs pour savoir vers qui une telle famille serait orientée en Valais mais aucune suite n'a été donnée à cette demande. Des psychologues de l'hôpital de Sion et d'autres services sociaux comme Emera et le centre SIPE de Sion ont été contactés. Ces dernières et ces derniers nous ont apporté des pistes en confirmant que la Valais manquait cruellement de point de chute pour ces familles. C'est perpétuellement que l'on nous proposait une orientation vers les centres universitaires et les fondations hors canton.

En février 2014, Kelly Lévy de pro Infirmis nous a reçu dans les locaux des BSPE, proche du CHUV. C'est également à ce moment que nous avons su qu'une famille valaisanne dont nous pensions pouvoir obtenir le témoignage ne souhaitait pas nous rencontrer. En effet, un CMS valaisan connaissant la situation d'une famille concernée nous a informée que nous ne pourrions pas prendre contact avec cette dernière selon sa décision.

En mars et avril 2014, la Doctoresse C., pédopsychiatre au CHUV, l'éthicien François-Xavier Putallaz et le Docteur Jean Martin (médecin cantonal à la retraite ayant participé à la prise de position 20/2012 de la NEK/CNE), ont toutes et tous répondu à nos courriels en nous donnant des informations et en nous orientant.

C'est finalement le docteur François Ansermet des HUG qui a accepté de nous accorder un entretien en juin 2014.

Au final, ce sont cinq rencontres ainsi que cinq contacts téléphoniques, entre janvier 2013 et juillet 2014, que nous avons pu obtenir. De plus, six professionnel-le-s nous ont répondu par e-mail. Ces seize contacts ont souvent été conclus par des orientations vers d'autres professionnel-le-s.

En plus d'une année à tenter de prendre contact avec des professionnel-le-s, nous avons pu observer à quel point les tabous sur les questions de sexe, de genre et de différences freinent une recherche. Les domaines professionnels concernés n'ont pas été toujours très ouverts à la discussion sur ces sujets. Beaucoup de professionnel-le-s n'ont pas souhaité donner suite à nos prises de contact car ils n'avaient jamais été confrontés à une situation semblable et ne pouvaient pas s'imaginer l'être un jour. En Valais, sur toutes les prises de contact, seules trois personnes ont entendu parler d'une situation d'enfant VDS ou l'ont vécue dans leur quotidien professionnel. De plus, pour deux d'entre elles, il s'agit probablement de la même situation.

Durant nos recherches, lorsque nous avons contacté Madame H., assistante sociale dans un centre SIPE, elle nous avait confié avoir rencontré une maman concernée par la naissance d'un-e enfant VDS en 2013. Elle nous a ensuite proposé de la recontacter elle-même par téléphone pour connaître son parcours, et lui parler de notre démarche de recherche. Nous avons conclu de ne

pas insister car nous étions consciente que cette démarche serait probablement significative pour cette Maman. Elle n'a finalement souhaité ni nous rencontrer ni s'exprimer sur ce sujet, mentionnant qu'elle ne souhaitait plus entendre parler de cela. Nous savons simplement que cet enfant a subi des tests et des traitements hormonaux au HUG. Selon Madame H., toutes les problématiques et les malformations sont une cause de culpabilité pour les parents. La différence étant taboue dans notre société, il est difficile d'en parler et de se dévoiler.

3.3.3.1. Difficultés éthiques

Les difficultés à entrer en contact avec les professionnel-le-s nous ont poussée à insister à plusieurs reprises pour obtenir des réponses. Cela a été problématique, car nous avions conscience d'être « dérangement ». Nous avons également remarqué que si nous ne recontactons pas les professionnel-le-s, nous n'avons souvent plus de nouvelles de leur part. Au départ, nous avons été freinée par les refus systématiques des professionnel-le-s et avons accepté un entretien payant. Madame Éliane Favre, directrice de recherche, nous a soutenue, et nous avons trouvé ensemble de nouvelles pistes pour avancer malgré les difficultés à obtenir des entretiens relatifs à un sujet semblable.

Pour terminer, certaines entreprises ou groupements de professionnel-le-s valaisans nous ont expliqué ne pas être concerné-e-s du tout par le sujet. Nous avons été continuellement orientée vers d'autres professionnel-le-s qui, souvent, ne semblaient non plus pas concerné-e-s par le thème des VDS. C'est finalement hors-canton, lors de demandes de collaboration analogues, que nous avons pu obtenir certaines réponses que les professionnel-le-s valaisan-ne-s n'avaient pas.

3.3.4. Bilan personnel

3.3.4.1. Apprentissage

Un sujet tel que celui des variations du développement de sexe offre de nombreuses possibilités de recherche et de réflexion, mais il implique également de se documenter considérablement afin d'avoir une certaine base de connaissance. Nous nous sommes intéressée de plus près à la théorie du genre et, de façon plus globale, la documentation féministe a été une réelle révélation.

Nous confronter à la théorie du genre nous a permis de comprendre les différences culturelles des sexes. Nous avons appris à remettre en question la distinction très marquée des genres et ainsi aborder le sujet des VDS d'une façon plus neutre, sans prendre le féminin et le masculin comme réalité absolue.

Nous avons dû diriger la réflexion durant l'écriture de ce travail. Cela a été d'autant plus difficile que nous apprenions toujours plus et que de nombreuses possibilités de réflexions s'ouvraient à nous. Nous avons réellement trouvé une grande utilité personnelle à tout ce que nous a ouvert et offert cette recherche. L'approfondissement de ces connaissances théoriques acquises est une voie que nous comptons suivre.

3.3.4.2. Objectifs

Le premier objectif social de ce travail était de comprendre et de faire connaître cette réalité. Nous espérons avoir pu y parvenir. En parler aujourd'hui, c'est accepter de casser l'une des plus importantes formes de catégorisation sociale, si ce n'est la plus importante : celle du féminin et du masculin. C'est également reconnaître que les personnes VDS existent bien et qu'elles ont leur place.

Le second objectif était de démontrer la place du social dans des situations telles que les naissances d'enfants VDS. Nous espérons avoir réussi à démontrer qu'une telle proposition mérite réflexion.

Peut-être que dans de nombreuses années les opinions auront changé, et cette question si difficile ne se posera plus, car un troisième sexe sera accepté et inclus dans notre société. Et peut-être que l'on parlera avec étonnement de cette époque où l'on cherchait à tout prix à donner un sexe à tout être humain. En attendant, c'est aux professionnel-le-s de composer avec la réalité sociale et d'avancer en même temps qu'elle.

Le sujet a déjà beaucoup évolué par le simple fait qu'il pose un questionnement, mais aussi parce qu'actuellement on n'opère plus systématiquement les personnes touchées.

4. RÉFÉRENCES

4.1 Bibliographie

- ANDRIEU Bernard (2007). « Le corps humain. Une anthropologie bioculturelle » In BOËTSCH Gilles, HERVÉ Christian et J.ROZENBERG Jacques. *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*. Bruxelles, Editions De Boeck Université. Pp 89-106. 359 p.
- BOËTSCH Gilles, HERVÉ Christian et J.ROZENBERG Jacques (2007). *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*. Bruxelles, Editions De Boeck Université.
- BUTLER Judith (1990). *Trouble dans le genre. Pour un féminisme de la subversion*. Traduction par Cynthia Kraus, préface d'Eric Fassin. La Découverte, Paris, 2005. 284 pages.
- BUTLER Judith (1997). *La Vie psychique du pouvoir : l'assujettissement en théories*. Traduction par Brice Matthieussent, Leo Scheer préface de Catherine Malabou, Paris, 2002. 309 pages, (p.59)
- CHILAND Colette (2010). « Identité sexuée et handicap ». In CICCONE Albert, KORFF-SAUSSE Simone, MISSONNIER Sylvain, SALBRIEUX Roger et SCelles Régine. *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*. Erès. Collection connaissance de la diversité. Pages 27 à 40. 271 pages.
- CICCONE Albert (2010) « Introduction. Le handicap, l'altérité et le sexuel ». In CICCONE Albert, KORFF-SAUSSE Simone, MISSONNIER Sylvain, SALBRIEUX Roger et SCelles Régine. *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*. Erès. Collection Connaissance de la diversité. Pages 7 à 24. 271 pages.
- CORBIN Alain. 2005. Histoire du corps - Tome 2, De la révolution à la Grande Guerre. *La rencontre des corps*. In Alain Corbin, Jean-Jacques Courtine et Georges Vigarello. Paris : Seuil, p 151.
- COURT Martine « corps de filles, corps de garçon, une construction sociale » LaDispute CorpsSantéSociété. 2010
- DELPHY Christine, 1981, Le patriarcat, le féminisme et leurs intellectuelles. Nouvelles questions féministes 59 : 65
- DORLIN Elsa « Sexe, genre et intersexualité : la crise comme régime théorique », Raisons politiques 2/2005. Cairn (no 18), p. 117-137.
- FARION Florence et ROCHON Marc. 21 janvier 2010 « Babylone ». *Les intersexes, quand la nature n'a pas choisi*. RSR. Audio. 0 :52 :47.
- GOFFMAN Erving (Ed.). (2002). L'arrangement des sexes (1977 ed.). Paris : La Dispute, p67
- GUENICHE Karinne. « Garçon ou fille ? Les destins de l'anomalie. Approche clinique de l'intersexuation. » in Champ psychosomatique 2009 n°56. Destin de naissance, 2009 l'esprit du temps. n°56, pp.101-112

- GUENICHE Karinne (2010). Le processus d'élaboration de l'identité sexuelle, le cas des enfants né avec un trouble du développement de sexe. Handicap, identité sexuée et vie sexuelle. 2010. Éres. pp. 237-254.
- GUERCI Antonio (2007). « Normalité, normes, normativité. Anthropologie physique des corps-autres ». In BOËTSCH Gilles, HERVÉ Christian et J.ROZENBERG Jacques. *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*. Bruxelles, Editions De Boeck Université. Pp 57-76. 359 p.
- HERVÉ Christian « Prise en charge médicale et sociale des corps meurtris et des esprits vulnérables. Expérience d'un réseau de santé ASDES » (2007). In BOËTSCH Gilles, HERVÉ Christian et J.ROZENBERG Jacques. *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*. Bruxelles, Editions De Boeck Université. Pp 233-248. 359 p.
- JAFFÉ Philip D, LEVY Bernard, MOODY Zoe et ZERMATTEN Jean. Le droit de l'enfant et de l'adolescent à son orientation sexuelle et à son identité de genre. Acte du 5^e colloque printanier de l'Institut Universitaire Kurt Bösch et de l'Institut international des Droits de l'Enfant. Mai 2014. IUKB. 134 p.
- LE BLANC Guillaume (2007). Les maladies de l'homme normal. Paris. Librairie philosophique J. VRIN. Collection Matières étranges. 235 p.
- MEAD Margareth. (1966). *L'un et l'autre sexe. Les rôles d'hommes et de femmes dans la société* traduction par Claudia Ancelot et Henriette Étienne. Paris, 1988 Denoël-Gonthier. 448 p.
- NQF (NOUVELLES QUESTIONS FÉMINISTES), (2008), « A qui appartiennent nos corps ? Féministes et luttes intersexe » Nouvelles Questions Féministes volume 27 N°1, Editions Antipodes, pp 4 à 14.
- PICQUART Julien. 2009. Ni homme, ni femme. Enquête sur l'intersexuation. Paris, La Musardine. 240 p.

4.2 Sources audio et audiovisuelles

- CESALLI François et FARION Florence. (29 octobre 2009). « Temps présent ». *Entre deux sexes*. RTS. Audiovisuel. 0 :30:30 .
- CHAPERON, Sylvie (2010). *Du féminisme à la sexologie : un parcours en Histoire. Genre, sexualité et société*. Cours module OASIS rapport sociaux de sexe et travail social. Cours théorie du genre. Hélène Martin, EESP Lausanne, 29.10.12
- DOMBROWE Britta Julia. (8 octobre 2010). *Intersexualité : Homme ou femme, telle est la question*. Film documentaire. THURN FILM. ARTE. 52 minutes.
- SCHUIN Anik et Duparc Nicole. (30 novembre 2011) « Babylone ». *Masculin féminin : Genre obligatoire*. RSR. 0 :53 :06.

4.3 Cyberographie

- Admin.ch, « Ordonnance du DFI sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie (Ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins, OPAS). » Modification du 06.12.2013 <<http://www.admin.ch/opc/fr/official-compilation/2013/5329.pdf>> (Consulté le 25.07.14)
- ALESSANDRIN Arnaud. (07.06.2013). Le nouvel observateur online. « L'Australie reconnaît le "sexe neutre", ni homme ni femme : la France est en retard ». Le nouvel observateur. <<http://leplus.nouvelobs.com/contribution/883345-l-australie-reconnait-le-sexe-neutre-ni-homme-ni-femme-la-france-est-en-retard.html>>. (Consulté le 25.07.14)
- AVS-AI « Qui a droit aux prestations de l'AI ? » AVS-AI <<http://www.ahv-iv.info/iv/00017/00030/index.html?lang=fr>> (consulté le 09.06.14)
- BLANCHARD Maxime (15.04.2014) « L'Inde reconnaît un troisième sexe ». Journal online « le Figaro.fr », <<http://www.lefigaro.fr/international/2014/04/15/01003-20140415ARTFIG00169-l-inde-reconnait-un-troisieme-sexe.php>> (Consulté le 25.07.14)
- CHAPERON Sylvie (05.12.2010). « Du féminisme à la sexologie : un parcours en Histoire. » Genre, sexualité et société. <<http://gss.revues.org/1672>>. (Consulté le 06.06.14)
- CHUV. « Chirurgie transgenre » Chuv.ch. <http://www.chuv.ch/cpr/cpr-chirurgie_transgenre.htm> (Consulté le 25.07.14)
- CHUV. « Variations du développement sexuel ». Chuv.ch. <http://www.chuv.ch/dedop/dedop-endo-variations-du-developpement-sexuel_.htm> (Consulté le 25.07.14)
- Commission fédérale pour l'enfance et la jeunesse (CFEJ) (2011). « À l'écoute de l'enfant : Le droit de l'enfant d'exprimer son opinion et d'être entendu » (Rapport). 72 p. <http://www.ekkj.admin.ch/c_data/f_11_ekkj_rap_kinder.pdf>. (Consulté le 25.07.14)
- Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. (11.2012) « Attitude à Adopter face aux variations du développement sexuel : question éthiques sur l'«intersexualité» ». Prise de position no. 20/2012. <http://www.nek-cne.ch/fileadmin/nek-cne-dateien/Themen/Stellungnahmen/fr/NEK_Intersexualitaet_Fr.pdf> (Consulté le 25.07.14)
- DAUSSY Laure. (15.09.2011). « *Australie/passeports : homme femme et 'indéterminé'* ». Arrêt sur image. <www.arretsurlimages.net/breves/2011-09-15/Australie-passeports-Homme-femme-et-indetermine-id12032> (Consulté le 25.07.14)
- Deutscher Ethikrat (23.02.2012) « Intersexualité, Avis » <<http://www.ethikrat.org/files/avis-intersexualite.pdf>> (Consulté le 25.07.14)
- Égalité.ch « Guide romand d'aide à la rédaction administrative et législative épïcène » Egalité.ch. <http://www.egalite.ch/uploads/pdf/langage_epicene_guide.pdf> (Consulté le 25.07.14)
- EICHENBERGER Isabelle. (23.01.2013). Droits humains et minorités sexuelles. *Le «troisième sexe» lutte pour conquérir sa place*. <<http://origin.swissinfo.ch/fre/le--troisieme-sexe--lutte-pour-conquerir-sa-place/34762528>> (Consulté le 25.07.14)

- GIRARD Quentin. (28.07.2011) « Facebook s'est ouvert sur presque tout sauf sur la question du genre » *libération* <http://ecrans.liberation.fr/ecrans/2011/07/28/facebook-s-est-ouvert-sur-presque-tout-sauf-sur-la-question-du-genre_949063> (Consulté le 25.07.14)
- GUÉNICHE Karinne et DUCHET Clara. (2010). « Anomalies limites - Limites psychiques Cliniques des parents d'enfants nés avec une anomalie du développement des organes génitaux. » In *Perspective psy.* Volume 49 n°4. Cairn info <http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=PPSY_494_0310> (Consulté le 25.07.14)
- HAS. Guide médecin – PNDS. *GUIDE MÉDECIN - AFFECTION DE LONGUE DUREE* (Avril 2011). « Hyperplasie congénitale des surrénales » / *Service des bonnes pratiques professionnelles/.* France, Saint-Denis La Plaine. <http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-05/ald_hors_liste_-_pnds_sur_lhyperplasie_congenitale_des_surrenales.pdf> (Consulté le 25.07.14)
- HAS. Guide médecin – PNDS. *GUIDE MÉDECIN - AFFECTION DE LONGUE DUREE* (04.2011). « Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase » Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares. France, Saint-Denis La Plaine. <https://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/PNDS_HCS_Deficit_vingt_et_un_Hydroxylase.pdf> (Consulté le 25.07.14)
- HEINE Friederike: « M, F or Blank: 'Third Gender' Official in Germany from November » Spiegel international online <<http://www.spiegel.de/international/germany/third-gender-option-to-become-available-on-german-birth-certificates-a-916940.html>> (Consulté le 25.07.14)
- Kinderspital Zürich. Universitäts-Kinderkliniken, Eleonorenstiftung. Brochure « Dépistage néonatal » <http://www.neoscreening.ch/display.cfm/id/100079/disp_type/dmssimple/pageID/79190> (Consulté le 25.07.14)
- Larousse. Dictionnaires de français. <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-monolingue>> (Consulté le 25.07.14)
- Larousse. Dictionnaires bilingues. <<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-anglais>> (Consulté le 25.07.14)
- LÖWY Ilana (2003). « Intersexe et transsexualités : les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique et du sexe sociale. » In *Cahier du Genre* n° 34. l'Harmattan. Pp 97- 98 <http://www.cairn.info/zen.php?ID_ARTICLE=CDGE_034_0081> (Consulté le 25.07.14)
- MINET Pascaline. « Les 'intersexes' ne sont plus opérés à la naissance ». *Lematin.ch* <<http://www.lematin.ch/sante/sante/Les-intersexes-ne-sont-plus-operes-a-la-naissance/story/22489502>> et <<http://files.newsnetz.ch/story/2/2/4/22489502/10/topelement.jpg>> (Consulté le 25.07.14)
- Observatoire valaisan de la santé. « Démographie - natalité et fécondité ». OVS. <<http://www.ovs.ch/data/documents/indicateurs/demographie/Natalite-fecondite.xls>> (Consulté le 25.07.14)

- Organisation internationale des intersexes - Francophonie. (10.01.2013) « *Revendications de l'Oii-francophonie.* ». <<http://oiifrancophonie.org/nos-revendications/revendications-de-loii-francophonie/>>. (Consulté le 09.06.14)
- Périnel Quentin (14.02.14) « Sur Facebook, on peut se définir comme transsexuel ». Journal online « le Figaro.fr ». <<http://www.lefigaro.fr/secteur/high-tech/2014/02/14/01007-20140214ARTFIG00048-sur-facebook-on-peut-se-definir-comme-transsexuel.php>>
- PNUD. Nos histoires. « Au Népal, un recensement reconnaît le troisième sexe. ». *PNDU*. <http://www.undp.org/content/undp/fr/home/ourwork/hiv-aids/successstories/Nepal_third_gender_census_recognition/> (Consulté le 25.07.14)
- Revue médicale suisse. (7 septembre 2011). « Vers un accès à des soins de qualité pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenre » *Revue Médicale Suisse*. <http://rms.medhyg.ch/load_pdf.php?ID_ARTICLE=RMS_307_1712> (Consulté le 25.07.14)
- RTS « Le réseau social Facebook se met aux genres aux Etats-Unis » (14.02.14). RTS.ch <<http://www.rts.ch/info/sciences-tech/5613572-le-reseau-social-facebook-se-met-aux-genres-aux-etats-unis.html>> (Consulté le 25.07.14)
- RUPPRECHT Marlene (rapporteuse), (6 septembre 2013). « *Le droit des enfants à l'intégrité physique* » Version provisoire de l'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe, Allemagne groupe socialiste. <<http://assembly.coe.int/ASP/Doc/XrefViewPDF.asp?FileID=20057&Language=fr>> (Consulté le 25.07.14)
- SABSAY LETICIA, « Judith Butler pour les débutants » Traduit de l'espagnol par le journal SolidaritéS. N° 246 (03.04.2014). <<http://www.solidarites.ch/journal/d/article/3785/Judith-Butler-pour-debutants>> (Consulté le 25.07.14)
- Université de Fribourg. (7.05.2014). *Un éthicien de l'Université de Fribourg au service de l'UNESCO* <www.unifr.ch/news/fr/12354/> (Consulté le 25.07.14)

5. LEXIQUE

5.1 Abréviations utilisées

BSPE	Besoins spéciaux de la petite enfance
CDE	Convention relative au droit de l'enfant
CFEJ	Commission fédérale pour l'enfance et la jeunesse
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
DE	Deutscher Ethikrat
EESP	École d'études sociales et pédagogiques
Enfant VDS	Enfant concerné-e par une variation du développement de sexe
HAS	Haute Autorité de Santé (France)
HCS	Hyperplasie congénitale des surrénales
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
INSELSPITAL	Universitätsspital Bern
IUKB	Institut Universitaire Kurt Bösch
LGBT	« lesbiennes », « Gays », « Bisexuel-le-s », « Trans' »
LGBTIQ	« lesbiennes », « Gays », « Bisexuel-le-s », « Trans' », « Intersexes » et « Queer »
NEK/CNE	Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin /Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
PND	Protocole national de diagnostic et de soins (France)
SAG	Syndrome adrénogénital
SICA	Syndrome de l'insensibilité complète aux androgènes
SIPA	Syndrome de l'insensibilité partielle aux androgènes
VDS	Variation du développement de sexe

5.2 Termes utilisés

Définitions selon le Larousse 2014

Amniocentèse	Prélèvement de liquide amniotique dans l'abdomen maternel à des fins d'analyse.
Androgène	Se dit d'une hormone naturelle ou médicamenteuse, comme la testostérone, qui provoque le développement des caractères sexuels masculins.
Biosynthèse	Formation des composés organiques qui se trouvent dans les êtres vivants (par exemple la photosynthèse dans les plantes vertes).
Caryotype	Représentation photographique des chromosomes d'une cellule, après que ceux-ci ont été appariés par paires de chromosomes identiques et classés selon la dimension et d'autres critères.
Cortisol	Hormone élaborée à partir du cholestérol, sécrétée par la glande corticosurrénale.
Etiologique	Se dit d'un récit mythologique qui vise à expliquer la signification et la valeur originelles d'un phénomène naturel, d'un nom, d'une institution ou d'un mode de vie.
Gamètes	Cellule reproductrice, mâle ou femelle, dont le noyau ne contient qu'un seul chromosome de chaque paire et qui s'unit au gamète de sexe opposé (fécondation) pour donner naissance à un œuf (zygote) (par opposition à agamète).
Glandes surrénales	Se dit d'une glande endocrine paire située au-dessus du rein, et comportant la corticosurrénale et la médullosurrénale.
Gonades	Organe sexuel au sein duquel s'élaborent les gamètes.
Gynécomastie	Développement anormal des glandes mammaires chez l'homme.
Hermaphrodisme	Présence normale et fonctionnelle des deux sexes dans le même individu, animal ou végétal, qui produit les deux catégories de gamètes, mâles et femelles. et Anomalie caractérisée par la présence, chez un même individu, de tissu

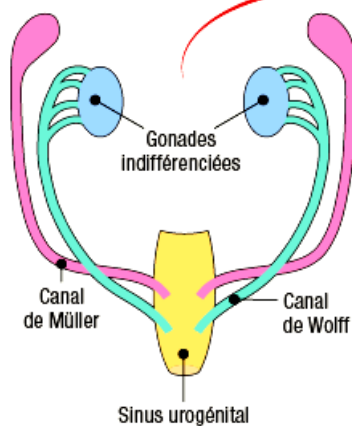
	ovarien et de tissu testiculaire.
Hypertrophie	Augmentation de volume d'un tissu, d'un organe, due à une augmentation de volume de ses cellules.
Intersexualité	Se dit d'une hormone naturelle ou médicamenteuse, comme la testostérone, qui provoque le développement des caractères sexuels masculins.
Nosographie	Description, classification des maladies.
Ovocyte	Cellule ovarienne précurseur de l'ovule.
Sexué-e	Qui possède l'un des deux sexes et ne peut se reproduire sans le concours de l'autre sexe. et Se dit d'une différence de comportement entre individus mâle et femelle d'une même espèce en dehors des conduites sexuelles.
Test de Guthrie	Test de dépistage néonatal de la phénylcétonurie.

6. ANNEXE

6.1 La formation des organes génitaux

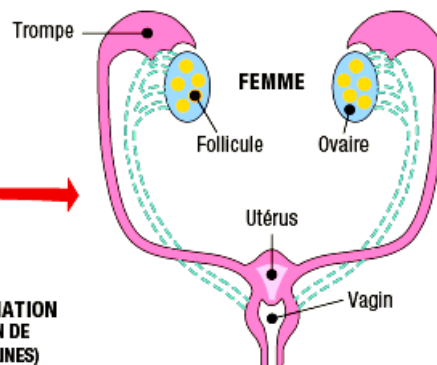
STADE INDIFFÉRENCIÉ (EMBRYON DE 5 À 6 SEMAINES)

Les gonades (organes reproducteurs) ne sont pas encore des testicules ou des ovaires. Deux canaux issus des reins, les canaux de Wolff et de Müller, sont reliés au sinus urogénital qui se transformera en utérus ou en pénis.

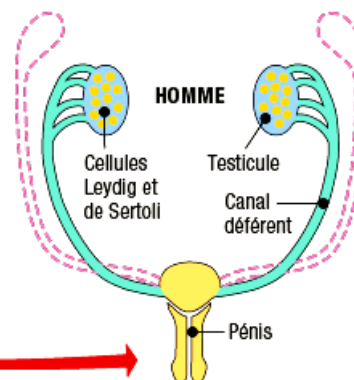


DIFFÉRENCIATION (EMBRYON DE 7 À 8 SEMAINES)

La féminisation ou la masculinisation de l'appareil génital dépend de la présence ou de l'absence d'hormones testiculaires (testostérone).



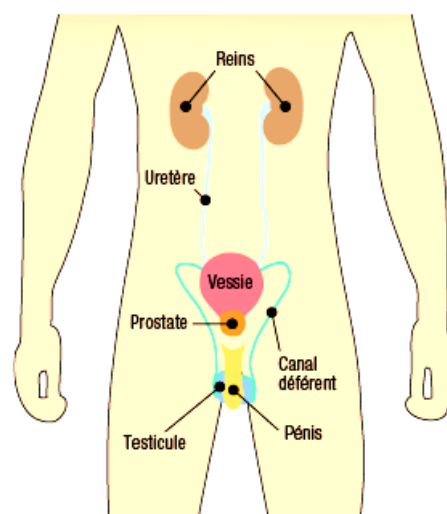
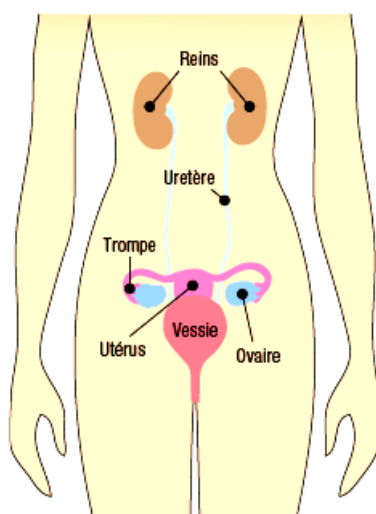
Sans testostérone, les canaux de Wolff disparaissent. Les follicules ovariens (structures contenant les ovocytes) commenceront alors à se former.



La production de testostérone par les cellules de Leydig situées dans les testicules provoque le développement des canaux de Wolff, qui deviennent les canaux déférents. Parallèlement, l'hormone anti-müllérienne (AMH), produite par les cellules de Sertoli également situées dans les testicules, provoque la disparition des canaux Müller.

A LA NAISSANCE

L'appareil reproducteur est formé et les organes génitaux externes sont bien différenciés.



<http://www.lematin.ch/sante/sante/Les-intersexes-ne-sont-plus-operes-a-la-naissance/story/22489502>