

Abstract - Groupe n°19

Vivre avec les intersexes: une approche multidisciplinaire.

Laetitia Guarino, Grégoire Longchamp, Lydia Schmutz, Federica Foglia, Jennifer D'Antò

Problématique

En Suisse, une quarantaine d'enfants naissent chaque année avec un sexe ambigu. Des progrès concernant l'intégration au niveau juridique des personnes présentant une variation du développement sexuel (VDS) ont déjà été effectués, mais ce sujet reste débattu.

Selon la commission nationale d'éthique (CNE) il y a trois solutions pour faire face au problème d'état civil des personnes présentant une VDS. A savoir: l'introduction d'une nouvelle catégorie (retenue par l'Allemagne), l'abolition de l'assignation du sexe à la naissance ou faciliter le changement à l'état civil. En Suisse, l'Office fédéral de l'état civil (OFEC) a opté pour la dernière solution.

Quels sont les avantages/inconvénients de chaque proposition selon l'avis de divers experts?

Objectifs

- Evaluer les bénéfices/inconvénients, de chacune des trois propositions de la CNE, par différents spécialistes.
- Déterminer selon les divers avis quelle serait la meilleure solution pour la Suisse.
- Quelles mesures supplémentaires sont à envisager.

Méthodologie

Nous avons consulté un large spectre d'articles montrant les aspects biopsychosociaux, légaux et éthiques, afin de mieux comprendre la problématique liée aux VDS.

Nous avons mené des entretiens de type qualitatifs auprès de divers experts : chirurgien pédiatre, pédopsychiatre, éthicien, juriste, anthropologue, généticien ainsi qu'une personne présentant une VDS. Nous avons recueilli leur point de vue sur les diverses propositions de la CNE. Les entretiens ont été menés par trois d'entre nous simultanément afin d'avoir un regard objectif. Nous avons demandé leur accord pour les enregistrer et avons retranscrit les entretiens afin de les analyser et les comparer entre eux.

Résultats

Introduction d'une catégorie autre : cette solution retenue par l'Allemagne en 2011 montre une prise de conscience quant à l'existence d'intersexes. Le problème étant que les associations d'intersexes n'ont jamais revendiqué une troisième catégorie, qu'ils jugent trop stigmatisante. Les parents pourraient souhaiter faire « sortir » rapidement leur enfant de cette « salle d'attente juridique » et ainsi pousser à une chirurgie normalisatrice précoce.

Abolir l'assignation des sexes : montre que le sexe est une catégorie discriminante et qu'elle n'est pas indispensable. De nombreux experts interrogés y seraient favorables. Pour le moment, cette solution est utopique car elle nécessiterait un remaniement complet du cadre légal qui est fondé sur la différence des sexes.

Faciliter le changement de sexe : cette proposition semble la plus réaliste étant facilement applicable. Malheureusement, elle dépend toujours d'une décision médicale et des résultats des examens diagnostiques. Le temps reste un facteur limitant car plus le changement est tardif, plus il sera difficile à effectuer. De plus, cette mise en pratique est seulement une réinterprétation de l'article 43 (le droit de modifier la déposition sur l'acte de naissance en cas d'erreur), et non un réel changement du code civil.

Conclusions

Les points de vue sont multiples mais convergent sur le besoin d'une meilleure intégration. La solution choisie par L'OFEC est la meilleure d'après les experts mais n'est pas encore réellement aboutie et exhaustive. De plus, une modification légale seule n'est pas suffisante car il est nécessaire que la population soit sensibilisée à ce sujet afin de changer les mentalités.

Mots clés

Intersex ; Disorder of sex development ; Intersex + ethic ; Intersex problem ; Intersex law ; DSM gender identity ; Intersex integration ; Intersex management ; Gender dysphoria ; Intersex PGD ; Intersex issues ; Intersex disorders ; Sexual rights ; Gonadal dysgenesis ; Androgen insensitivity syndrome ; Congenital adrenal hyperplasia ; Long-term psychological evaluation of intersex children ; Troubles du développement sexuel ; Intersex AND prevalence

Date : 01.07.2014

**UNIL, Faculté de biologie et de médecine,
3^e année de médecine**

Programme MICS (Médecine : individu-communauté-société)
Module B3.6 – Immersion communautaire | Groupe n° 19

Laëtitia Guarino, Federica Foglia, Lydia Schmutz,
Grégoire Longchamp, Jennifer D'Antò

DISCUSSION

Catégorie autre :

• Retenue par l'Allemagne mais jugée trop stigmatisante en Suisse. Une telle différence d'opinion pourrait s'expliquer par des phénomènes sociaux.

L'abolition des sexes :

• Représente un idéal pour la majorité des experts mais un tel changement pour une minorité de personnes semble excessif. Bien que tous travaillent pour le bien-être de ces personnes, il n'y a pas une concordance générale, ce qui souligne la complexité de ce thème. Une solution idéale n'existe malheureusement pas. En effet, nous sommes tous concernés par la ségrégation homme/femme qui est le fondement de notre société.

La facilitation de la modification du sexe à l'état civil :

• Bonne solution intermédiaire, facile à mettre en œuvre mais il semble erroné de croire que seule une adaptation juridique soit suffisante pour changer les mentalités et une meilleure intégration.

« **C'EST UN PROBLÈME À RALLONGE QUI VA DANS TOUS LES SENS** »

Personne avec une VDS

IDÉES DES EXPERTS

« Il faudrait retarder l'assignation des sexes durant les premiers mois de vie et envisager une prise en charge multidisciplinaire. », Généticien

« Un article propre à ce problème dans le code civil serait nécessaire, un délai d'assignation serait envisageable car c'est une ordonnance. », Juriste

« Faciliter le changement et surtout mettre en place un cadre légal quant aux opérations. », Chirurgien Pédiatre

« Un cadre légal ne suffit pas, la population doit impérativement être sensibilisée. », Ethicien

CONCLUSIONS

Bien que tous travaillent pour le bien-être de ces personnes, il n'y a pas une concordance générale, ce qui souligne la complexité de ce thème. Une solution idéale n'existe malheureusement pas. Selon nous, la décision choisie par la Suisse est la plus judicieuse mais non aboutie. Un changement de loi n'est pas suffisant. La population devrait être sensibilisée et il faudrait une mise en place d'un groupe multidisciplinaire pour aider les familles à mieux comprendre ces variations. L'introduction d'une nouvelle loi afin d'uniformiser la prise en charge serait également nécessaire, ce dernier point étant malheureusement pas assez présent dans la littérature.

« **IL NE FAUT PAS VOLER LE CHOIX QUI NOUS EST DÛ...** »

Personne avec une VDS

VIVRE AVEC LES INTERSEXES!

UNE APPROCHE MULTIDISCIPLINAIRE

PROBLÉMATIQUE

En Suisse, une quarantaine d'enfants naissent chaque année avec un sexe ambigu. Selon la Commission nationale d'éthique (CNE) il y a trois solutions pour faire face au problème d'état civil des personnes présentant une variation du développement sexuel (VDS) :

1. Introduction d'une nouvelle catégorie
2. Abolition de l'assignation du sexe à la naissance
3. Faciliter le changement à l'état civil

En Suisse, l'Office fédéral de l'état civil a opté pour la dernière solution. Quels sont les avantages/inconvénients de chaque proposition selon l'avis de divers experts?

OBJECTIFS

- Évaluer bénéfices/inconvénients
- Selon divers experts, quelle serait la meilleure solution pour la Suisse
- Mesures supplémentaires à envisager

MÉTHODOLOGIE

- Revue de littérature
- Entretiens qualitatifs de divers experts ; enregistrés avec leur accord

SYNTHÈSE DES ENTRETIENS SELON LES PROPOSITIONS DE LA CNE

	😊 😞	CATÉGORIE AUTRE	ABOLIR L'ASSIGNATION DES SEXES	FACILITER CHANGEMENT
GÉNÉTICIEN		Stigmatisante	Assignation du sexe pas capitale • Difficile à mettre en œuvre	La meilleure solution • Insuffisant
ANTHROPOLOGUE		Stigmatisante • Intersexes ne l'ont jamais revendiquée • Régime d'exceptionnalité juridique • Stress des parents • N'est pas optionnelle	La meilleure solution, car le sexe est discriminant • Pas possible pour le moment car besoin de « préparer le terrain »	Solution intermédiaire • Positif car beaucoup d'insatisfaction à l'assignation du sexe • Insuffisant
JURISTE		Stigmatisante • Problème légal par rapport aux lois basées sur le sexe si restent dans la catégorie « autre » (mariage, adoption...)	Solution idéaliste • Le sexe n'est plus une donnée d'identification d'un individu • Changement radical	Réaliste • 1er sexe choisi : pas d'incidence sur durée de vie des enfants • Avis médical nécessaire • Facteur temps
CHIRURGIEN PÉDIATRIQUE		Stigmatisante • Incite aux opérations précoces	Illusoire, ne peut pas se réaliser	Meilleure solution
ÉTHICIEN		La meilleure solution • Ne suffit pas à changer la société et les mentalités	Bonne solution théorique • Difficile à mettre en œuvre	Meilleure pragmatiquement • Pas d'effet d'intégration immédiat
PÉDOPSYCHIATRE		Sensibilisation préalable indispensable • La meilleure solution • Changer les représentations binaires	Besoin d'une appartenance	Étape intermédiaire le temps que les gens soient sensibilisés
PERSONNE AVEC UNE VDS		Bien pour ceux qui veulent se démarquer • Pas acceptée de tous • Variabilité inter-intra personnelle selon les jours	Génial, pas seulement les intersexes en bénéficient	« Pas mal » du moment qu'il n'y a pas d'opération irréversible • Laisse la possibilité du doute