

## **Informations données aux parents à la naissance d'un enfant avec une variation du développement sexuel**

Joël Baur, Sofia Fernandes, Clara Fleischer, Xavier Jaquerod, Sara Tadlaoui-Brahmi

### *Introduction*

Le sexe de l'enfant doit être déterminé à la naissance, même lorsqu'il n'est pas clairement défini, comme dans le cas des enfants nés avec une variation du développement sexuel (VDS). La définition des VDS n'est pas unanime (1, 2) et le cadre légal peu défini (1, 3). Toutefois, les recommandations éthiques préconisent d'éviter des traitements aux conséquences irréversibles, visant à assigner un sexe à l'enfant avant qu'il ne puisse se prononcer (4). Les connaissances au sujet des VDS étant limitées dans la société, l'information donnée aux parents et la façon de la communiquer se révèlent primordiales (5). C'est dans ce contexte que s'inscrit notre question de recherche : "En période périnatale, comment les informations sont-elles données aux parents d'un enfant avec une variation du développement sexuel ?"

### *But*

Le but de notre travail est d'étudier comment les différentes informations sont communiquées aux parents d'enfant avec une VDS et de suggérer des améliorations dans le suivi de ces personnes.

### *Méthode*

L'ensemble de notre travail est basé sur une approche qualitative. Nous avons fait une recherche de littérature sur le sujet afin d'identifier les recommandations et la situation actuelle en Suisse. Puis, nous avons mené une dizaine d'entretiens avec des experts des différents domaines impliqués dans cette problématique. Ainsi, des représentants d'associations ont été contactés ce qui nous a permis d'avoir la perspective de personnes directement concernées. De plus, nous avons décidé d'interroger une philosophe afin de souligner la place des VDS dans notre société. Pour les autres intervenants, nous avons interrogé deux chirurgiens, une pédopsychiatre, un gynécologue-obstétricien, une endocrinologue, une infirmière spécialisée, une psychologue et une éthicienne, afin d'avoir une vision pluridisciplinaire de la question.

### *Résultats*

En suivant les thématiques du guide d'entretien, nous allons aborder la question de l'information donnée en période périnatale aux parents d'enfant ayant une VDS. Il est important de rappeler qu'il y a de nombreuses variations, ainsi, la prise en charge varie en fonction des personnes. Le premier interlocuteur rencontré par les parents et la neutralité de la terminologie utilisée occupent une place capitale dans la perception de l'enfant par les parents ainsi que dans la relation de soin. Il est indispensable de les rassurer sur l'absence de menace vitale des variations des organes génitaux et d'insister sur le bien-être de leur enfant.

Le deuxième thème est la réaction des parents suite à l'annonce de l'intersexuation de leur enfant. Les médecins et les représentants d'association s'accordent sur le choc de l'annonce et la nécessité de faire le deuil de « l'enfant idéal ».

Troisièmement, nous avons abordé la question de la discussion avec l'entourage. Nous relevons que le corps médical incite souvent les parents à cacher la VDS de leur enfant.

Pour finir, concernant la prise en charge des personnes avec des VDS. La présence d'une équipe pluridisciplinaire est un atout, toutefois, l'absence d'une personne de référence peut être ressentie comme anxiogène par les parents. L'abondance d'intervenants peut mener à une médicalisation souvent jugée excessive par les personnes concernées. Enfin, les parents d'un enfant avec une VDS sont rarement mis en contact avec des associations de soutien aux personnes intersexes ou avec d'autres parents dans des situations similaires. Dans le but d'améliorer cette prise en charge, le CHUV a mis en place une consultation par une infirmière spécialisée.

## Discussion

Diffuser une information suffisante et de qualité aux parents s'avère primordial compte tenu de son impact tout au long de la vie des personnes concernées. Ainsi, nous avons constaté qu'il n'y a pas de consensus sur les terminologies et définitions utilisées (1, 2), c'est pourquoi il est essentiel de parvenir à une unanimité entre les différents intervenants. D'une part, l'interlocuteur qui établit le premier contact avec les parents se révèle déterminant pour la relation de soins et de confiance (5). D'autre part, l'équipe pluridisciplinaire, de par ses interactions et réflexions entre divers spécialistes, apporte de grands bénéfices en termes d'expérience et de connaissances aux différents participants (1). Enfin, nous constatons un manque d'informations au sein de la population, ce qui ne favorise pas l'acceptation des personnes ayant des VDS dans la société.

En étudiant ce sujet, certains aspects pourraient être améliorés pour faciliter l'acceptation des personnes ayant des VDS dans la société. C'est pourquoi nous recommandons de sensibiliser le grand public à propos des VDS. Ensuite, nous saluons les recommandations éthiques qui préconisent une extension du délai de la déclaration du sexe à l'état civil passant de 3 à 30 jours (3). De plus, il est essentiel d'encourager les parents à contacter des associations et d'autres personnes vivant des expériences similaires afin d'y trouver un soutien supplémentaire. Pour finir, nous recommandons qu'une personne de référence soit responsable du suivi des personnes avec une VDS de la naissance jusqu'à l'adolescence.

## Conclusion

Pour conclure, ces recommandations permettraient de mieux accompagner les parents et leur enfant vers une acceptation plus aisée dans la société. De plus, une terminologie universelle ainsi que des informations appropriées et données par des intervenants adéquats s'avèrent nécessaires afin d'assurer un suivi de qualité.

Pour finir, nous saluons la mise en place d'une consultation par une infirmière spécialisée dans les VDS au CHUV. Ce projet pilote a pour objectif d'uniformiser les pratiques et la terminologie. Son but est également de former les équipes de premières lignes et d'apporter une plus grande visibilité aux VDS, un sujet qui reste encore tabou, tant dans la société que dans les couloirs du CHUV.

## Références

(1) Phang-Hug F, Kraus C, Paoloni-Giacobino A, Fellmann F, Typaldou S-A, Ansermet F et al. Patients avec variation du développement sexuel: exemple de prise en charge interdisciplinaire. Rev Med [En ligne]. 2016 [cité le 20 juin 2019] ; 12 : 1923-9. Disponible : <https://www.revmed.ch/contentrevmed/download/187549/1827545>

(2) D'Antò J, Foglia F, Guarino L, Longchamp G, Schmutz L. Vivre avec les intersexes une approche multidisciplinaire. Rev Med [En ligne]. 2015 [cité le 20 juin 2019] ; 11 :1567-8. Disponible : <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-483/Vivre-avec-les-intersexes-une-approche-multidisciplinaire>

(3) Académie Suisse des Sciences Médicales. Prise de position de la Commission Centrale d'Éthique de l'ASSM concernant les «variations du développement sexuel» [En ligne]. Berne : Académie Suisse des sciences médicales, SAMWASSM ; 2016 [cité le 20 juin 2019]. Disponible : [https://www.samw.ch/dam/jcr:a3c30d76-dc01-4103-9fa5-16cdf37aa5e9/prise\\_de\\_position\\_assm\\_cce\\_dsd\\_2016.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:a3c30d76-dc01-4103-9fa5-16cdf37aa5e9/prise_de_position_assm_cce_dsd_2016.pdf)

(4) Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel: Questions éthiques sur l'« intersexualité » [En ligne]. Berne : Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, NEK-CNE ; 2012 [cité le 20 juin 2019]. Disponible : [https://itgl.lu/wp-content/uploads/2017/03/NEK\\_Intersexualitaet\\_Fr.pdf](https://itgl.lu/wp-content/uploads/2017/03/NEK_Intersexualitaet_Fr.pdf)

(5) Cavicchia-Balmer Y, Huber J, Streuli J, Vayena E. Shaping Parents : Impact of Contrasting Professional Counseling on Parents' Decision Making for Children with Disorders of Sex Development. J Sex Med. 2013 ;10:1953-60. DOI : 10.1111/jsm.12214

## Mots-clés

Parents ; Information ; Variations du développement sexuelle ; VDS ; éthique

# Ni fille ni garçon, que fait-on?

En période périnatale, comment les informations sont-elles transmises aux parents d'un enfant avec une variation du développement sexuel ?

## Objectifs

- Etudier comment les différentes informations sont communiquées aux parents d'un enfant avec une variation du développement sexuel (VDS).
- Suggérer des améliorations dans le suivi de ces familles.

## Introduction

Le sexe de l'enfant doit être déterminé à la naissance, même lorsqu'il n'est pas clairement défini, comme dans le cas des enfants nés avec une **variation du développement sexuel (VDS)**. La définition des VDS n'est pas unanime<sup>1,2</sup> et le cadre légal peu défini<sup>3,4</sup>. Toutefois, les recommandations éthiques préconisent d'éviter des traitements aux **conséquences irréversibles**, visant à assigner un sexe à l'enfant avant qu'il ne puisse se prononcer<sup>5</sup>. Les connaissances au sujet des VDS étant limitées dans la société, **l'information donnée** aux parents et la façon de la communiquer se révèlent primordiales<sup>6</sup>.

## Stades de Prader: les différents degrés d'intersexuation<sup>7</sup>



## Méthodologie

- Littérature scientifique (PubMed, LSSA, Google Scholar)
- Revue de presse médicale (Rev Med)
- 11 entretiens semi-structurés avec des experts communautaires et médicaux (représentants d'association, philosophe, chirurgiens, pédiopsychiatre, gynécologue-obstétricien, endocrinologue, infirmière spécialisée, psychologue et éthicienne)
- Analyse qualitative des entretiens



« Le plus important quand un enfant est né intersexé, c'est d'éviter de dramatiser la situation, d'expliquer que c'est quelque chose de naturel et normal, que l'enfant va être sain, en pleine forme et qu'il n'y a aucune décision à prendre dans l'immédiat. »

Représentante d'une Association Suisse pour les Intersexés



« Ils m'ont présenté mon enfant comme un mutant, un alien. »

Mère d'un enfant avec une VDS

« C'est un choc énorme pour les parents. Dans l'échelle de stress ça vient juste après le décès d'un proche ou de la mort in utero. On va donc discuter de l'accompagnement et du soutien qu'on va pouvoir proposer. »

Gynécologue-obstétricien



## Recommandations

- Favoriser l'attachement parents-enfant et insister sur le bien-être du nouveau-né
- Encourager les parents à contacter les similaires
- Désigner une personne de référence pour le suivi à long terme des personnes avec une VDS
- Sensibiliser le grand public au sujet des VDS
- Suivre les recommandations éthiques suisses<sup>14</sup>

## Discussion

Diffuser une **information adaptée et de qualité** aux parents s'avère primordial compte tenu de son impact tout au long de la vie des personnes concernées. Cependant, nous avons constaté qu'il n'y a **pas de consensus** sur les terminologies et définitions utilisées<sup>1,2</sup>. C'est pourquoi il est essentiel de parvenir à une unanimité entre les différents intervenants. D'une part, l'interlocuteur qui établit le **premier contact** avec les parents se révèle déterminant pour la relation de soins et de confiance<sup>8</sup>. D'autre part, **l'équipe pluridisciplinaire**, de par ses interactions et réflexions entre divers spécialistes, apporte de grands bénéfices en termes d'expérience et de connaissances aux différents participants<sup>1</sup>. Enfin, nous constatons un **manque d'informations au sein de la population**, ce qui ne favorise pas l'acceptation des personnes ayant des VDS dans la société.

## Importance du premier interlocuteur<sup>8</sup>

Information médicalisée donnée par un endocrinologue

Information démedicalisée donnée par un psychologue



## Conclusion

Nos recommandations permettraient de mieux accompagner les parents et leur enfant vers une **acceptation plus aisée** dans la société. De plus, une **terminologie universelle** ainsi que des **informations appropriées** données par des intervenants adéquats s'avèrent nécessaires afin d'assurer un suivi de qualité. Pour finir, nous saluons la mise en place d'une **consultation par une infirmière spécialisée dans les VDS** au CHUV. Ce projet pilote a pour objectif d'uniformiser les pratiques et la terminologie. Son but est également de former les équipes de premières lignes et d'apporter une plus grande visibilité aux VDS, un sujet qui reste encore **tabou**, tant dans la société que dans les couloirs du CHUV.

## Remerciements

Nous souhaitons remercier notre tuteur, Jean-Marie Jaeger, ainsi que tous les intervenants qui ont accepté de donner de leur temps et de leur expérience.

## Références

1. Baur J, Fernandes S, Fleischer C, Jaquierod X, Tadlouji-Brahmi S. (2019) Ni fille ni garçon, que fait-on? [Thèse de doctorat]. Université de Lausanne.
2. Baur J, Fernandes S, Fleischer C, Jaquierod X, Tadlouji-Brahmi S. (2019) Ni fille ni garçon, que fait-on? [Thèse de doctorat]. Université de Lausanne.
3. Baur J, Fernandes S, Fleischer C, Jaquierod X, Tadlouji-Brahmi S. (2019) Ni fille ni garçon, que fait-on? [Thèse de doctorat]. Université de Lausanne.
4. Baur J, Fernandes S, Fleischer C, Jaquierod X, Tadlouji-Brahmi S. (2019) Ni fille ni garçon, que fait-on? [Thèse de doctorat]. Université de Lausanne.
5. Baur J, Fernandes S, Fleischer C, Jaquierod X, Tadlouji-Brahmi S. (2019) Ni fille ni garçon, que fait-on? [Thèse de doctorat]. Université de Lausanne.
6. Baur J, Fernandes S, Fleischer C, Jaquierod X, Tadlouji-Brahmi S. (2019) Ni fille ni garçon, que fait-on? [Thèse de doctorat]. Université de Lausanne.
7. Baur J, Fernandes S, Fleischer C, Jaquierod X, Tadlouji-Brahmi S. (2019) Ni fille ni garçon, que fait-on? [Thèse de doctorat]. Université de Lausanne.
8. Baur J, Fernandes S, Fleischer C, Jaquierod X, Tadlouji-Brahmi S. (2019) Ni fille ni garçon, que fait-on? [Thèse de doctorat]. Université de Lausanne.

## Information

- Variable en fonction de l'enfant et de sa VDS
- Importance du premier interlocuteur et de la terminologie utilisée
- Absence de menace vitale liée à des variations des organes génitaux

## Parents

- Choc de l'annonce de la VDS de leur enfant
- Deuil de l'enfant idéal
- Incitation par le corps médical à cacher la VDS de leur enfant à l'entourage

## Résultats

### Equipe pluridisciplinaire

- Avantage de la vision pluridisciplinaire
- Manque d'une personne de référence
- Médicalisation jugée excessive par les personnes avec une VDS
- Mise en place d'une consultation par une infirmière spécialisée au CHUV (août 2019)

### Associations

- Réticence du corps médical à mettre en contact les parents avec des associations de soutien aux personnes intersexes ou avec d'autres parents dans des situations similaires
- Source de soutien supplémentaire