



HAL
open science

De l'information aux parents à l'autonomie de l'enfant, le cas de l'intersexuation

Eric Devillers

► **To cite this version:**

Eric Devillers. De l'information aux parents à l'autonomie de l'enfant, le cas de l'intersexuation. Sciences de l'Homme et Société. 2022. dumas-04064412

HAL Id: dumas-04064412

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04064412v1>

Submitted on 11 Apr 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

2021-2022

Master 2 Ethique de la Santé



De l'information aux parents
à l'autonomie de l'enfant,
le cas de l'intersexuation.

Eric Devillers

Sous la direction de Loé Petit et Frédéric Le Blay

Je dédicace ce travail de recherche à toutes les personnes qui y trouveront un intérêt, une pensée, un contact et un espoir.

Je remercie chaleureusement toutes les personnes, ami-e-s, proches, personnes concernées directement ou indirectement, et les professionnel-le-s qui m'ont soutenu, aidé et éclairé pour mener ce travail à son terme, mes chers camarades de Master et tous nos enseignants.

Et je remercie tout particulièrement Violette Cordaro, Laurent Ciavatti, Carole Kerbirou et Laurent Bossard pour le partage constant et la richesse de nos échanges sur ce sujet de recherche.

Sommaire

Plan

I) <u>Introduction</u>	p.1
1°) <u>Généralités, définitions et problématique</u> :	p.4
1-1) Les définitions en cours.....	p.4
1-2) Discerner le normal et le pathologique- Les concepts de santé et de handicap.....	p.6
1-3) Consentement des parents et de l'enfant en devenir à une intervention médicale ou à son abstinence : une problématique tripartite.....	p.8
2°) <u>Contexte</u>	p.11
2-1) Un état des lieux à l'échelle du monde, de l'Europe et de la France.....	p.11
2-2-1/ A l'échelle du monde et de l'europe.....	p.11
2-2-2/ A l'échelle de la France.....	p.13
2-2) Conditions de naissance et d'existence des enfants intersexués :.....	p.13
2-2-1/ Pression sociale et culturelle érigée sur la bicatégorisation des genres.....	p.13
2-2-2/ Pression légale qui mentionne le sexe masculin ou féminin sur les documents de l'état civil.....	p.14
2-2-3/ Pression familiale et environnementale concernant le désir d'avoir un garçon ou une fille.....	p.16
2-2-4/ Pression médicale qui normalise les corps et les conforme sexuellement.....	p.17
2-3) Evolution actuelle des cadres sur les plans institutionnel, éthique et législatif.....	p.18
2-3-1/ Conseil de l'Europe : résolution 2191 (2017).....	p.18
2-3-2/ Délégation aux droits des femmes : rapport d'information n°441 (2016-2017)...	p.19

2-3-3/ Délégation Interministérielle à la Lutte Contre le Racisme, l’Antisémitisme et la Haine anti-LGBTQI+ (DILCRAH) (2020) : plan national d’actions pour l’égalité des droits et contre la haine et les discriminations anti-LGBT+ 2020-2023.....	p.19
2-3-4/ Comité Consultatif National d’Ethique (CCNE): avis 132 (2019).....	p.20
2-3-5/ Conseil d’Etat: révision de la loi relative à la bioéthique (2018).....	p.21
2-3-6/ Commission Nationale Consultative des Droits de l’Homme (2019).....	p.22
2-3-7/ Haute Autorité de Santé : rapport d’analyse prospective : sexe, genre et santé (2020).....	p.23
2-3-8/ Loi relative à la bioéthique : Art. 30 (2021).....	p.24

3°) Liens avec les pratiques médicales.....p.25

3-1) Problématique : Différence de degré ou de nature, du diagnostic au pronostic : une tension éthique entre l’indication biomédicale et l’indication psychosociale	p.25
3-2) Enjeux éthiques.....	p.28
3-3) Enjeux légaux et pénalités.....	p.29
3-4) La nature de l’information échangée entre le corps médical et les parents comme fondement de la décision médicale partagée.....	p.31

4°) Utilité de ce travail de recherche dans ce contexte.....p.32

4-1) Etude du dispositif médical qui délivre l’information aux parents.....	p.32
4-2) Enquête auprès des sages-femmes, praticien-ne-s de première ligne.....	p.33

5°) Objectif du travail de recherche.....p.33

5-1) La question de recherche : comment favoriser une information aux parents qui respecte l’autonomie de leur enfant considéré dans son devenir ?.....	p.33
5-2) Les objectifs en perspective.....	p.34

II) Méthodologie.....p.34

1°) <u>Objet de l'étude</u>	p.35
1-1) L'information médicale et son influence : dispositif, hiérarchisation, contenu, complétude, évolutivité.....	p.35
1-2) Principe de proportionnalité et principe de précaution dans la prise de décision à partir de l'information disponible.....	p.35
2°) <u>Bases de données et mots-clefs utilisés pour la recherche bibliographique</u>	p.36
2-1) Revue de littérature, d'articles scientifiques et de parutions officielles.....	p.36
2-2) Les mots-clefs.....	p.37
3°) <u>Méthode d'investigation et terrain de stage</u>	p.37
3-1) Stage.....	p.37
3-2) Diffusion de l'annonce.....	p.38
3-3) Critères d'inclusion et d'exclusion.....	p.39
3-4) Appel à témoignages de personnes concernées.....	p.39
5°) <u>Mode de recueil des résultats</u>	p.40
5-1) Entretiens exploratoires pour forger la grille d'entretien.....	p.40
5-2) Entretiens ouverts avec des étudiant-e-s sages-femmes /formation.....	p.40
5-3) Entretiens semi-directifs avec des sages-femmes/formation/profession.....	p.40
5-4) Entretiens ouverts avec des parents concernés/expérience.....	p.40
5-5) Rencontres avec des personnes intersexes.....	p.41
6°) <u>Précautions éthiques et modalités de communication des résultats aux intéressé-e-s</u>	p.41

III) Résultats- Analyse	p.41
1°) Description des caractéristiques de la population étudiée	p.41
1-1) La population enquêtée de sages-femmes.....	p.41
1-2) Les parents qui ont apporté leurs témoignages.....	p.43
1-3) Les personnes intersexes qui ont accompagné ma réflexion.....	p.43
2°) Analyse de contenu par thèmes	p.43
2-1) Enseignement reçu sur le sujet de l'intersexuation au cours de la formation initiale et des formations complémentaires.....	p.44
2-1-1/ Contenu- Supports pédagogiques.....	p.44
2-1-2/ Les mots pour désigner l'intersexuation.....	p.45
2-1-2-1 Termes employés par l'enseignement.....	p.45
2-1-2-2 Termes employés spontanément pendant l'entretien.....	p.45
2-1-3/ Ressenti et attendus par rapport à l'enseignement.....	p.46
2-2) Expérience professionnelle.....	p.46
2-2-1/ Confrontation à la situation de l'intersexuation.....	p.46
2-2-2/ Prise en charge (PEC) réelle et/ou recommandée.....	p.48
2-3) Organisation du travail – Ressources institutionnelles.....	p.49
2-3-1/ Organisation du service.....	p.49
2-3-2/ Orientation de la mère, du couple parental quand suspicion de VDG.....	p.50
2-3-3/ Centres de référence et de compétences.....	p.50
2-3-4/ Protocoles de PEC, recommandations de bonnes pratiques.....	p.50
2-4) Rôle sage-femme.....	p.51
2-4-1/ Information délivrée par la.le sage-femme – Eléments diagnostiques de l'annonce.....	p.52
2-4-2/ Limites du colloque singulier sage-femme/mère, couple.....	p.53
2-4-2-1 Termes employés.....	p.54
2-4-2-2 Termes proscrits.....	p.55
2-5) Posture professionnelle souhaitable et posture personnelle.....	p.55

2-5-1/ Nécessité relative et indication de l'intervention médicale.....	p.56
2-5-2/ Représentations qui sous-tendent les pratiques médicales.....	p.56
2-5-3 Prise de conscience après notre entretien.....	p.57
2-5-4 Améliorations possibles.....	p.57
IV) <u>Discussion</u>.....	p.59
1°) <u>L'enseignement sage-femme</u>.....	p.59
1-1) Supports pédagogiques et analyse de contenu.....	p.59
1-2) Rôle sage-femme perçu au travers de l'enseignement.....	p.62
1-3) Termes préconisés dans l'enseignement et sur le terrain professionnel.....	p.64
2°) <u>Dispositif médical, distribution et qualité de l'information délivrée</u>.....	p.66
2-1) Confrontation avec l'intersexuation et rôle sage-femme dans l'information délivrée lors de la PEC.....	p.67
2-2) Termes employés, champ lexical utilisé, sémantique en cours : une rhétorique médicale, implications éthiques et politiques.....	p.68
3°) <u>Influence des sens et intentionnalité</u>.....	p.71
3-1) L'information recherchée par les parents et celle délivrée par les soignants.....	p.72
3-2) Liens de l'information avec le secret, le mensonge et la vérité.....	p.74
4°) <u>Le principisme de Beauchamp et Chidress pour éclairer la question de départ</u>.....	p.74
4-1) De l'autonomie des parents à celle de l'enfant en devenir.....	p.74
4-2) Le <i>primum non nocere</i>	p.76
4-3) La bienfaisance.....	p.77
4-4) La justice.....	p.77

5°) Biais et limites de l'étude (perspectives).....p.79

5-1) Le terrain de stage du « côté » associatif et activiste : réflexivité et intégrité scientifique.....p.79

5-2) La focale sur les sages-femmes : restrictive ?.....p.79

5-3) Méthodologie mixte et faiblesse numérique de l'échantillon.....p.80

6°) Qualité globale des résultats.....p.81

V) Conclusion et objectifs en perspective.....p.81

Références bibliographiques.....p.84

Annexes

Introduction

Le terme d'intersexuation laisse entrevoir qu'au cœur d'une bipolarité sexuée existe un entre-deux possible de sexuation. Mais cela interroge la bi-catégorisation des genres masculin et féminin qui fonde nos sociétés occidentales, à savoir « qui y aurait-il » entre l'homme et la femme ?

Cette interférence ou cette intersection cherche son nom commun dans la sphère des personnes intersexuées sans pour autant trouver de consensus autour du terme politisé d'« intersexe »¹.

Dans la sphère médicale, les terminologies abondent et varient avec les époques, les conceptions philosophiques, l'état de la médecine, de la société et les politiques qui sont à l'œuvre.

Depuis le terme antique « hermaphrodite » utilisé jusqu'au XVIII^e siècle, à la terminologie récemment adoptée en France de « variations du développement sexuel ou génital », la période récente des années 50 aux années 2000 nommaient préférentiellement les désordres, les troubles, les anomalies, les atypies, les ambiguïtés ou encore les différences du développement sexuel.

Entre l'autonomie revendiquée par les personnes intersexes, concomitante de leur droit à l'auto-détermination à l'âge où elles pourraient consentir à l'intervention médicale si elle était nécessaire, et la pathologisation systématisée de leurs corps par le corps médical, s'ouvre de manière béante un hiatus de nature éthique.

Dans un contexte d'intervention médicale sur l'enfant intersexué avant l'âge du consentement ou de la présomption de son discernement, l'enjeu se trouve dans la conformation normée du corps sexué, sexuel et procréatif, en dépit du choix de la personne concernée, c'est-à-dire de l'enfant en devenir, et au détriment probable de sa santé sur le long terme.

¹ Sur l'identité politique du sujet intersexe, cf. Petit, L. (2017-2018).

Sous la responsabilité décisionnelle parentale, et située dans la perspective d'une intervention médicale, la question qui devient alors centrale est celle de l'autonomie décisionnelle des parents qui retentit sur l'autonomie de l'enfant en devenir.

En effet, cette intervention médicale si elle a lieu, débouche sur une assignation sexuelle et genrée, les deux dimensions semblant liées dans les représentations essentialistes qui semblent sous-tendre les pratiques médicales actuelles. Ainsi les parents choisissant le « sexe d'élevage »² pour éduquer leur enfant dans le genre masculin ou le genre féminin, imposent le risque pour l'enfant en devenir de souffrir de complications sanitaires fréquentes liées à l'intervention médicale³, et potentiellement psychosociales parce qu'il ne se ressentira pas forcément dans le genre qu'on lui aura assigné⁴ ?

Le rapport 2022 de la Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH, 2022) nous le rappelle : « Porter atteinte à l'intégrité du corps humain constitue en principe un acte illicite susceptible d'entraîner la responsabilité civile voire pénale de son auteur, à moins que l'intervention ne soit justifiée par une « nécessité médicale »⁵. Il convient, dès lors, d'avoir un recul critique sur la frontière entre des traitements légitimes – nécessaires à la survie de l'enfant, ou permettant de mettre un terme à des souffrances – et des traitements

² Cf. en annexe 1 la « théorie de John Money » sur le « sexe d'élevage » dans Blondin, M., Bouchoux, C. (2017, février) *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions*. Rapport d'information n°441 fait au nom de la délégation aux droits des femmes, déposé au Sénat, Paris. Consulté en février 2022 https://www.senat.fr/rap/r16-441/r16-441_mono.html

³ (...) de nombreux témoignages d'adultes qui ont donc été traités il y a au moins une vingtaine d'années, dont un certain nombre recueillis par le Défenseur des droits « font état de séquelles majeures tant physiques que psychologiques : douleurs physiques suite aux interventions et médicalisation du corps, rapport au corps altéré, sexualité absente ou douloureuse, échec de l'assignation sexuée notamment à la puberté, infertilité... qui ne seraient pas justifiées par la nécessité médicale. De plus, une intervention précoce est rarement ponctuelle et peut impliquer une lourde médicalisation du corps de l'enfant avec, souvent, de multiples traitements invasifs et/ou opérations tout au long de l'enfance, selon sa croissance et sa puberté. » Consulté à l'adresse <https://www.cncdh.fr/publications/rapport-orientation-sexuelle-identite-de-genre-intersexuation-de-legalite-leffectivite>

⁴ Dysphorie de genre est le terme médical utilisé pour décrire le sentiment d'inadéquation entre le genre assigné et ce qu'on nomme l'identité de genre, c-à-d celui auquel la personne se sent et exprime une appartenance (on parle d'expression du genre). Sachant qu'une personne peut aussi ne se reconnaître dans aucun des deux genres (agenre) ou encore s'y reconnaître de manière alternative (genre fluide).

⁵ L'alinéa premier de l'article 16-3 du code civil dispose qu'« il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui ». Légifrance. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006419297/

à visée exclusivement correctrice réalisés afin de renforcer l'assignation de genre choisie pour l'enfant, par les parents et/ou les médecins. » (CNCDH, 2022)

Cela illustre bien la tension éthique qui réside dans la difficulté de discerner ce qui relève de l'indication biomédicale et de ce qui relève de l'indication psychosociale pour fonder la légitimité de l'intervention médicale.

Par ailleurs, le large spectre des « variations du développement génital » (VDG) ne fédère pas toutes les personnes concernées autour du terme « intersexe » et de ses revendications actuelles. En effet, une partie des personnes concernées par l'hyperplasie congénitale des surrénales ou par l'insensibilité aux androgènes se reconnaissent comme étant des hommes et des femmes atteintes d'une pathologie nécessitant un traitement médical, et elles refusent l'appellation militante d'« intersexe ».

Néanmoins au bout du compte, si les voix semblent diverger dans leurs propos, on constate qu'elles se fédèrent autour d'un point essentiel qui est le besoin de santé et d'autonomie.

L'intervention médicale étant soumise aux deux conditions cumulatives que sont la nécessité médicale et le consentement, l'autorité parentale se substituant à l'enfant dans l'incapacité cognitive d'exprimer sa volonté, on peut en conclure que l'élément différentiel entre les deux catégories de personnes se situe dans la notion de consentement lié à l'âge auquel a lieu l'intervention médicale.⁶

Dans tous les cas, l'enjeu éthique se situe donc bien au niveau de l'autonomie de la personne et de son droit à l'auto-détermination, et incidemment dans le cas du fœtus et de l'enfant jusqu'à l'adolescence, il se situe au niveau de l'autonomie décisionnelle des parents. En effet, ce sont eux qui doivent prendre la décision du traitement médical ou de son abstinence, à l'aune d'une information qui leur est délivrée par le corps médical. Cette information exerce nécessairement une influence sur leur décision par sa nature, son contenu, sa hiérarchisation, son exhaustivité, son évolutivité et le dispositif par lequel elle est diffusée. Il est donc crucial que cette information soit telle qu'elle favorise véritablement, en amont, en aval et durant l'accouchement, un consentement libre et éclairé.

⁶ L'intervention médicale concerne les traitements médicaux (hormonal et/ou médicamenteux en anténatal pour certains) et chirurgicaux (dans la petite enfance et jusqu'à la puberté pour d'autres).

Or le doute quant au sexe de l'enfant, qui peut se diffuser et se manifester avec les premiers mots à tout moment de la périnatalité, engage la.le sage-femme car c'est constamment la.le praticien-ne de première ligne dans la prise en soin de la femme enceinte.

C'est donc auprès de ce membre du corps médical que s'est située mon enquête pour éclairer ma question de recherche à savoir comment favoriser une information aux parents qui respecte l'autonomie de l'enfant considéré dans son devenir.

Dans le déroulé qui suit, j'aborde le contexte en donnant les définitions actuelles et passées de l'intersexuation, énoncées par les instances gouvernementales et inter-gouvernementales, par des ONG, par l'institution juridique et médicale et par les associations de représentants, militantes ou non. Les concepts de normal et de pathologique ainsi que celui de consentement sont ensuite approchés pour dresser une problématique éthique.

Puis une brève contextualisation mondiale et européenne débouche sur la situation de l'intersexuation en France, avec un bilan des conditions de naissance et d'existence des personnes intersexuées, et les pressions environnementales d'ordre familial et social, ainsi que légal et médical.

Je donne ensuite un aperçu de l'évolution du positionnement des instances de régulation et de réflexion éthique concernant la prise en considération de l'intersexuation, en exposant les recommandations formulées.

Pour terminer, les pratiques médicales sont examinées sous un angle historicisé en mettant en exergue les enjeux impliqués d'ordre éthique et juridique, pour amener sur l'objectif du travail de recherche avec sa méthodologie d'analyse.

J'ai volontairement utilisé des termes épïcènes comme enfant et personne, parce qu'ils ne précisent pas le sexe et qu'ils sont communs au genre masculin et féminin.

Je fais usage du terme sage-femme plutôt que maïeuticien-ne, par respect pour l'histoire d'une profession qui a longtemps été essentiellement féminine d'une part, et parce que le terme de maïeuticien a commencé à être employé de manière significative quand des hommes se sont mis à intégrer la profession. J'ai donc préféré conserver le nom historique de la profession en l'accordant aux deux genres à l'aide de l'article inclusif la.le.

1°) Généralités- Définitions et problématique

1-1) Les définitions en cours

Il existe diverses définitions de l'intersexuation qui sont de nature institutionnelle, associative (représentante et/ou militante), médicale et légale, et qui se superposent ou s'opposent.

- Pour le Haut-Commissariat des Nations-Unies aux Droits de l'Homme, « les personnes intersexes sont nées avec des caractères sexuels (génitaux, gonadiques ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux définitions binaires types des corps masculins ou féminins ». (HCDH, 2019)
- Pour l'Organisation Internationale des Intersexués (OII) et IGLYO (ONG internationale LGBTQIA+), et EPA (association de parents en Europe) « l'intersexuation est un terme parapluie qui sert à décrire une grande diversité de variations naturelles du corps. Les personnes intersexes naissent avec des caractéristiques sexuelles qui sont soit féminines et masculines en même temps, soit pas complètement féminines ou masculines, soit ni féminines ni masculines. Les caractéristiques sexuelles et les corps des personnes intersexes sont des variations saines des sexes humains ». ⁷
- Pour le CIA (Collectif Intersexe Activiste), deux définitions non contradictoires et non nécessairement cumulatives : 1. Les personnes intersexes sont nées avec des caractères sexuels (génitaux, hormonaux, gonadiques ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux définitions binaires types des corps masculins ou féminins. Le terme intersexe s'emploie pour décrire une large gamme de variations naturelles du corps, qui se développent à tout moment de la vie. 2. Les personnes intersexes sont des personnes ayant subi une invalidation médicale de leurs corps sexués. ⁸
- Pour les Centres de Références du Développement Génital (DEVGEN)⁹ qui recensent environ 40 pathologies du DEVGEN, nommées variations du développement génital (VDG), qui « ont comme caractéristique commune d'affecter l'aspect et/ou le fonctionnement des organes génitaux internes et/ou externes. Il s'agit de maladies

⁷ IGLYO, The international Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer and Intersex (LGBTQI) Youth & Student Organisation. (2020). Consulté à l'adresse

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

⁸ Collectif Intersexe Activiste- OII France. (2022). Charte du CIA-OII France. Consulté à l'adresse <https://cia-oiifrance.org/>

⁹ DEVGEN a été créé en 2006 dans le cadre du premier Plan national maladies rares 2005-2008

rare (c'est-à-dire que prises isolément, elles concernent moins de 1 personne sur 2000) qui nécessitent une prise en charge spécialisée et multidisciplinaire ». ¹⁰

- Pour la Loi relative à la bioéthique, l'Art. 30 ¹¹ reprend l'Art. L2131-6 du Code de la Santé Publique (CSP) et reprend la terminologie médicale de variation du développement génital (VDG).

A travers les différentes terminologies utilisées, on peut constater l'absence de consensus à l'échelle nationale entre les organisations gouvernementales ou non gouvernementales (ONG), neutres ou activistes, et la sphère médicale et juridique.

La problématique éthique émerge de la contradiction évidente qu'il y a entre le point de vue qui définit l'intersexuation comme étant un phénomène naturel de variations saines et fonctionnelles du sexe ne nécessitant donc pas d'intervention médicale, et le point de vue médical qui pathologise systématiquement l'intersexuation, constituant ainsi le fait justificatif d'atteinte à l'intégrité corporelle qui légitime l'intervention médicale sur le plan juridique.

Rappelons au passage la notion d'«invalidation médicale des corps (inter)sexués » énoncée par le CIA, qui suggère une validation des corps selon des critères purement médicaux, mais qui est soutenue et renforcée par des critères juridiques ainsi que nous le verrons.

La question qui se pose alors est celle de la frontière entre le sain et le pathologique, et de savoir ce qui se joue entre « le normal et le pathologique ». (Canguilhem, G., 1966, 2020)

Et par déduction, à qui reviennent l'autorité et la légitimité pour délimiter cette frontière ?

1-2) Discerner le normal et le pathologique- Les concepts de santé et de handicap

Relisons et citons Canguilhem pour conduire la réflexion qui suit : « Si l'on reconnaît que la maladie reste une sorte de norme biologique, cela entraîne que l'état pathologique ne peut être dit anormal absolument, mais anormal dans la relation à une situation déterminée. Réciproquement, être sain et être normal ne sont pas tout à fait équivalents, puisque le pathologique est une sorte de normal. Être sain c'est non seulement être normal dans une situation donnée, mais être aussi normatif, dans cette situation et dans d'autres situations

¹⁰ Centre de référence du développement génital du fœtus à l'adulte. (s.d.). Pathologies concernées. Consulté à l'adresse <https://www.developpement-genital.org/pathologies-concernees/>

¹¹ Légifrance. (2021). *Loi n°2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique*. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000043884437

éventuelles. Ce qui caractérise la santé c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles. » (Canguilhem, G., 2000, p.170-171)

Pour Canguilhem, s'adapter aux situations changeantes est une attitude normale, la pathologie serait une réponse adaptative à une situation donnée, imposant sa nouvelle normativité. Et la santé serait cette capacité à s'adapter au changement pour « agrandir » la norme. Ce qui nous entraîne à penser que le terme d'anomalie pour désigner l'intersexuation renvoie à une anormalité qui, selon Canguilhem, peut-être bousculée et réduite pour nous conduire vers une norme élargie, donc plus inclusive. Cet argument conjugué au fait que la plupart des intersexuations sont saines devrait pouvoir d'une part, invalider le concept de pathologie qui désigne médicalement les VDG, et d'autre part faire entrer l'intersexuation dans les normes corporelles qui auraient une incidence sur la norme sociale du genre binaire. Poursuivant la réflexion de Canguilhem, réciproquement ce qui est anormal serait synonyme d'inadaptation, laissant apparaître la notion de handicap. Celui-ci est analysé de la façon suivante par Gaëlle Larrieu, doctorante en sociologie : « Le modèle médical voit le handicap comme une caractéristique de l'individu lié à une déficience ou limitation fonctionnelle alors que le modèle social voit le handicap comme la résultante d'obstacles sociaux. » (Larrieu, G., 2020) ¹² Le choix du modèle va imposer une prise en charge différentielle soit par une réponse individuelle (le « handicap » est médicalement traité), soit par une réponse collective conduisant à une société plus inclusive.

Le concept de santé défini par l'OMS est « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». ¹³

Il désigne la santé de l'être humain sous les trois dimensions recensées que sont le biologique, le psychologique et le sociologique, faisant de nous des êtres biopsychosociaux et justifiant une approche dite holistique. C'est-à-dire que pour évaluer l'état de santé individuel, on devrait logiquement tenir compte des interactions entre les trois sphères susmentionnées.

Le problème se pose donc de l'évaluation par le médecin d'une VDG quand il ne la considère que sous l'angle psychosocial et du handicap « attendu », celui-ci justifiant d'intervenir sur la dimension biologique. C'est actuellement bien ce qu'il se passe puisque c'est l'autorité

¹² Citant Mike Oliver dans son ouvrage *The politics of disablement* (1990).

¹³ Organisation Mondiale de la Santé. (s.d.). *Page d'accueil*. Consulté à l'adresse <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>

médicale qui pose la frontière entre ce qui est sain, assimilé au normal, et ce qui ne l'est pas. Mais l'autorité médicale est-elle seule légitime dans l'établissement de cette frontière ?

Revenons à Canguilhem cette fois cité par le Conseil d'Etat¹⁴ « Les travaux du philosophe et médecin Georges Canguilhem nous enseignent qu'une pathologie suppose la réunion de deux éléments : une lésion, entendue comme un écart aux caractères moyens des cas les plus fréquemment observés, et une souffrance associée à cette lésion (...) ».

Ainsi que le rappelle le Conseil d'Etat, certaines VDG sont susceptibles de générer des troubles fonctionnels organiques et souffrances associées, nécessitant alors un traitement médical, mais d'autres VDG, si elles représentent un « écart à la norme » ne génèrent aucun trouble fonctionnel ni souffrance associée. Mais elles sont encore trop souvent médicalement traitées, et chirurgicalement opérées faisant valoir l'argument qui est de « favoriser le bon déroulement du processus d'éducation de l'enfant ».¹⁵ Et l'on en revient à cette vision naturaliste qui consiste à aligner sexe, genre, orientation sexuelle et fécondité pour assurer le bien-être complet d'un être humain, selon les définitions en vigueur, et ainsi le traiter médicalement pour lui éviter le « handicap psychosocial », selon les représentations communément admises au sein du corps médical, celles qui semblent tracer la frontière entre le « normal et le pathologique » et justifier ainsi les pratiques qui mènent à l'assignation sexuée systématisée.

Cependant, la décision médicale est légalement¹⁶ soumise à deux conditions cumulatives : la nécessité médicale et le consentement libre et éclairé des parents concernant leur enfant.

1-3) Consentement des parents et de l'enfant en devenir à une intervention médicale ou à son abstinence : une problématique tripartite

Ce sont les parents qui doivent décider du devenir de leur enfant intersexué concernant l'intervention médicale ou son abstinence. Leur consentement libre et éclairé doit être recueilli par le médecin avant l'application de toute décision médicale. D'une part, ce consentement parental se bâtit sur l'information disponible, celle qui est recherchée par les parents et celle qui est délivrée par les soignants. D'autre part, le consentement s'érige sur les

¹⁴ Conseil d'Etat. (2018).

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ Associant l'Art.16-3 Code civil https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006419297/ et l'Art. 371-1 Code civil https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038749626/

représentations des parents, leurs attentes à l'égard du lien d'attachement parent-enfant, et celles de leurs proches et de leurs amis. De multiples influences, et des courants parfois contradictoires perturbent et construisent l'avis des parents qui va fonder le consentement « libre et éclairé » toujours relatif par conséquent puisqu'il s'inscrit dans une dynamique sociale.

L'enfant à naître, en bas-âge, prépubère ou pubère, du fœtus à l'adolescent mineur est légalement placé sous l'autorité tutélaire des parents. Selon la VDG dépitée, l'Interruption Médicale de Grossesse est proposée dans certains cas, sinon c'est l'intervention médicale à base de traitements hormonaux préventifs en anténatal, et/ou en postnatal avec des traitements hormonaux et/ou avec une succession de chirurgies génitales dans la petite enfance et /ou l'adolescence (Haute Autorité de Santé, HAS, 2018). Ce qui signifie que le fœtus ou l'enfant peut subir le cas échéant une intervention médicale à laquelle il ne peut pas consentir au regard de son âge et de sa capacité de discernement.

L'article 371-1 du code civil dispose que « les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité », et qu'ils agissent dans l'intérêt de l'enfant. L'article L 1111-4 du Code de la Santé Publique recherche aussi le consentement du mineur et le protège aussi dans le cas où le médecin estime que la décision parentale (ou tutélaire) comporte des risques de conséquences graves sur la santé du mineur. Selon cette logique, la garde d'un enfant peut être retirée à des parents dont la décision de ne pas intervenir médicalement sur l'intersexuation est jugée comme pouvant être nuisible par le corps médical.

La recherche d'une décision tripartite entre les parents, les médecins et l'enfant semble problématique. En effet, de manière évidente le plus simple serait que ce soit l'enfant pour qui la décision est prise qui la prenne lui-même. La temporalité intervient donc nécessairement dans la justesse du choix et le délai d'intervention ou de non-intervention apparaît comme étant l'élément crucial actuellement au cœur de tous les débats sur la prise en charge.

L'argument médical qui va à l'encontre d'une attente éventuelle pour agir est qu'une intervention précoce serait plus efficace chez le très jeune enfant, et qu'elle comporterait moins de séquelles. En effet, l'enfant opéré dans son plus jeune âge oublierait plus facilement certains traumatismes liés aux opérations successives, contrairement à l'adolescent ou à l'adulte.

« (...) Claire Nihoul-Fékété, chirurgien pédiatrique, professeure émérite de chirurgie infantile et membre du CCNE de 1994 à 1999, recommande ainsi d'opérer le plus tôt possible dans le cas des hyperplasies congénitales des surrénales, l'intervention s'avérant très importante pour « convaincre » les parents que leur enfant est bel et bien une fille. »¹⁷

L'enjeu pour les parents et pour les médecins semble bien être celui du sexe et du genre qu'il faut donner au bébé. Sinon comment les premiers pourraient-ils construire leur lien d'attachement avec leur enfant s'ils ne peuvent l'identifier comme étant un garçon ou une fille, et comment les seconds pourraient-ils proposer un traitement immédiatement après avoir annoncé « le problème » aux parents¹⁸ ? Pourtant le bien-être de l'enfant est intimement lié à celui des parents et vice et versa, le risque étant *in fine* de nuire à l'enfant pour réduire la souffrance psychologique des parents, altérant ainsi le lien d'attachement. Mais peut-être qu'est aussi mis à mal un certain interventionnisme médical habitué à vouloir agir vite pour « soigner », même là où l'abstention thérapeutique serait préférable ?

Ce qu'il ressort de la question du consentement est qu'elle engage bien l'élément de la temporalité car celui-ci semble être le paramètre d'action juste pour obtenir le consentement libre et éclairé de la personne concernée. En revanche, la présomption de discernement de l'enfant peut être validée par l'équipe médicale pour recueillir son accord pour une intervention médicale, mais on peut douter de ce discernement au regard de l'influencabilité possible caractéristique de tout enfant. Quoiqu'il en soit, il semble préférable d'attendre tant qu'il n'y a pas de nécessité médicale l'âge de la majorité¹⁹ avant de prendre toute décision médicale.

¹⁷ Blondin, M., Bouchoux, C. (2017, février)

¹⁸ « (...) Le traitement médical de l'intersexualité ayant cette particularité d'intervenir physiquement sur le corps sain mais non conforme d'un tiers (l'enfant) pour réduire la souffrance psychologique d'un autre tiers (les parents). » Guillot, S.V. (2013).

¹⁹ *Entendue par les co-rapporteuses le 13 décembre 2016, Marie-Astrid Marais, professeure de droit à l'Université de Bretagne Occidentale, propose que cet âge soit celui de la majorité sexuelle, c'est-à-dire quinze ans : « Concernant la majorité, une question se pose : faut-il attendre la majorité civile (dix-huit ans) ou seulement la majorité sexuelle (quinze ans) ? En l'espèce, si l'intervention médicale pouvait faciliter l'appréhension des rapports sexuels des mineurs, ne faudrait-il pas permettre à ce mineur de quinze ans d'autoriser une telle intervention ? »* Blondin, M., Bouchoux, C. (2017, février)

2°) Contexte

2-1) Un état des lieux à l'échelle du monde, de l'Europe et de la France

2-1-1/ A l'échelle du monde et de l'Europe

A l'échelle d'un monde biologiquement fondé sur la différenciation sexuelle, et socialement²⁰ érigé sur la division des genres masculin et féminin, force est de constater le lien qui est établi entre sexe et genre de l'ordre apparent d'une fusion, mais d'une confusion possible. Rappelons au passage la terminologie médicale du « sexe d'élevage » qui relie et confond sexe et genre.

Assigner sexuellement un enfant sans son consentement direct, c'est l'assigner socialement à un genre. Mais forcer le biologique pour répondre à l'injonction sociale d'appartenir à un genre, sans le consentement de la personne concernée, est qualifié d'atteinte à l'intégrité du corps humain par les instances internationales.

L'ONU reconnaît les droits humains fondamentaux des personnes intersexes²¹, et considère que les chirurgies et les traitements médicaux causent des souffrances biopsychosociales à long terme et enfreignent leur droit au consentement et à l'auto-détermination, précisant qu'il n'est « nul besoin de corriger les enfants intersexes : ces enfants sont parfaits tels qu'ils sont ! »

L'ONU considère que « les variations naturelles du corps » concernent selon les experts, entre 0,05 et 1,7%²² de la population mondiale, « le haut de la fourchette étant comparable à la proportion de personnes aux cheveux roux. » Elle en appelle aux états membres « à interdire toute intervention qui ne réponde pas à une nécessité médicale pour protéger l'intégrité physique et respecter l'autonomie des enfants intersexes. »

Du côté des ONG, se crée en 1993 l'Intersex Society of North America (ISNA), puis l'Organisation Internationale Intersexe (OII) en 2003 avec l'émergence de l'identité militante et politique intersexe qui revendique son droit à l'auto-détermination.

²⁰ Socialement est exprimé sous l'angle relatif aux normes et aux valeurs en cours dans la société entre autres d'ordre culturel, religieux, juridique et scientifique.

²¹ Haut-Commissariat des Nations Unies aux Droits de l'homme. (s.d.). *Libres et égaux Nations Unies*. Consulté à l'adresse <https://www.unfe.org/fr/intersex-awareness/>

²² Le recensement des personnes présentant une VDG dépend de ce qui est considéré comme étant une VDG.

En 2003, l'Organisation Internationale Intersexe (OII) se crée et réclame l'arrêt d'une pathologisation systématisée des intersexuations.

En 2005 a lieu à Chicago la Conférence de consensus tenue par le corps médical qui classe selon une approche pathologisante les « Anomalies du Développement Sexuel » en fonction des chromosomes²³.

En 2013 à Malte se tient le troisième Forum International Intersexe qui aboutit à la Déclaration de Malte. Concrétisant les recommandations internationales, il s'agit de la première loi (2015) interdisant toute intervention médicale non consentie fondée sur une discrimination à l'égard des caractères sexuels.

Si ces interventions médicales ne sont toujours pas explicitement interdites dans d'autres états, certains font une « place juridique » à la personne intersexe en l'incluant dans les catégories de genre, que ce soit l'identité ou l'expression de genre. Ainsi elle est légalement reconnue en tant que telle, d'abord en Afrique du Sud en 2009, puis en Allemagne en 2010, dans la Communauté basque autonome d'Espagne en 2012, en Australie en 2013, et en Finlande en 2015²⁴.

Cette sécurité juridique doit pouvoir garantir le respect et l'autonomie des personnes intersexes à s'auto-déterminer dans une des trois catégories de genre affirmé ou neutre reconnues²⁵.

D'autre part, des Commissions Nationales d'Éthique sont saisies ou s'auto-saisissent pour réfléchir, auditionner, synthétiser et formuler des recommandations de bonnes pratiques autour de l'intersexuation. Des associations se forment aussi un peu partout dans le monde pour représenter les personnes intersexuées dont certaines réfutent le terme d'intersexe pour se qualifier.

2-1-2/ A l'échelle de la France

²³ Cf. annexe 3

²⁴ Commissaire aux Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe. (s.d.). *Droits de l'homme et personnes intersexes*. Consulté à l'adresse <https://rm.coe.int/droits-de-l-homme-et-personnes-intersexes-document-thematique-publie-p/16806da66e>

²⁵ La norme juridique, selon les critères linguistiques et juridiques attachés à chaque pays, nommera le troisième genre variablement : neutre (Allemagne), indéterminé (Pays-Bas), incertain (Lettonie), inconnu (Grande-Bretagne), autre (Australie, Népal, Malaisie, Nouvelle-Zélande, Afrique du Sud), ou troisième sexe (Inde).

La France en 2016 a été condamnée trois fois par l'ONU, par le Comité des Droits de l'Enfant, par le Comité contre la Torture²⁶, et par le Comité pour l'élimination des discriminations à l'égard des femmes. En 2012, le Festival de cinéma de Douarnenez (Finistère) consacré aux peuples minorisés intègre dans sa programmation²⁷ un volet dédié aux personnes Lesbiennes Gays Bisexuelles Trans Queers et Intersexuées (LGBTQI). En 2015 s'y tient aussi le premier Forum Intersexe Européen. Puis en 2016 est créé le Collectif Intersexe Activiste- OII France (CIA), une association qui se positionne contre la pathologisation des variations du développement génital, qui veut interdire les interventions médicales sans consentement et qui réclame la suppression de la mention de sexe ou de genre à l'état civil²⁸.

2-2) Conditions de naissance et d'existence des enfants intersexués :

Notre corps est soumis à un environnement écologique, économique et politique. Que ce soit pour ses nourritures matérielles (écologie) et immatérielles (culture), que par la façon dont on en fait commerce (économie) et par la manière dont il est administré (politique et institution), les conditions d'épanouissement du corps de chacun-e dépendent des interactions entre l'individu et le collectif, instaurant une dialectique relationnelle.

2-2-1/ Pression sociale et culturelle érigée sur la bicatégorisation des genres.

La bicatégorisation (ou binarité) des genres masculin et féminin est socialement admise au moins depuis l'Antiquité. Elle est cultivée par le corps médical qui dissèque le corps humain et, s'appuyant sur des connaissances anatomo-physiologiques qui évoluent avec les technologies, contribue à le rendre intelligible au regard de normes en cours elles aussi évolutives. Ainsi que l'explique Thomas Laqueur, historien de la médecine, de la sexualité et du genre, pour Galien, médecin au II^e siècle de notre ère, « la femme est un moindre mâle ». « A la fin du XVIII^e siècle, (...) Une anatomie et une physiologie de l'incommensurabilité remplacèrent une métaphysique de la hiérarchie dans la représentation de la femme par rapport à l'homme (Laqueur T., 1992, p.33). (...) l'idée dominante (..) avait été qu'il y avait

²⁶ Blondin, M., Bouchoux, C. (2017, février)

²⁷ Archives du Festival de Douarnenez. Consulté à l'adresse http://archives.festival-douarnenez.com/fr/ressources_films/lgbtqi_1

²⁸ Collectif Intersexe Activiste -OII France. (s.d.). *Qui sommes-nous ?*. Consulté à l'adresse <https://cia-oiifrance.org/qui-sommes-nous/>

deux sexes opposés, stables, incommensurables et que la vie politique, économique et culturelle des hommes et des femmes, leurs rôles en tant que genres, sont d'une manière ou d'une autre, fondés sur ces « faits » (Ibid, p.34)

Au fil des époques successives, une évolution épistémologique semble inscrire et confirmer dans le champ social une division entre les êtres humains qui est fondée sur la différenciation sexuelle et la binarité de genre avec l'assignation des rôles et des tâches afférentes collectivement admises.

Un double déterminisme biologique et social semble devoir dominer l'existence de tout individu dont le genre, *de facto* identitaire, déterminerait le rôle à jouer incluant des rapports de pouvoir entre les sexes ou les genres, sous une domination masculine structurelle.

Depuis l'émergence de l'échographie gynécologique dans les années 60, la plupart des parents veulent connaître le sexe de leur enfant à naître. Gaëlle Larrieu écrit : « (...) la sexuation -le fait de ranger le fœtus dans une classe de sexe- participe au processus d'humanisation du fœtus²⁹ », impliquant que la sexuation préalable de l'enfant à naître autorise la projection parentale et pose les conditions d'accueil d'un garçon ou d'une fille.

On peut en conclure que la pression sociale s'exerce à l'endroit de l'intelligibilité souhaitée du corps du fœtus et de l'enfant parce qu'elle valide et légitime son existence en permettant la reconnaissance du genre binaire, et fonde son identité sociale dès la naissance.

2-2-2/ Pression légale qui mentionne le sexe masculin ou féminin sur les documents de l'état civil.

Ainsi que le mentionne le rapport fait au sénat en 2017 au nom de la délégation aux droits des femmes³⁰ : « (...) instrument de contrôle social, l'état civil intéresse l'ordre public dès lors que les officiers de l'état civil ont pour mission de veiller à ce que toute personne soit pourvue d'un état civil régulier. De manière corrélative, l'état civil permet également aux tiers d'être informés sur l'identité des personnes.

²⁹ En France, 90% des femmes enceintes demandent à savoir le sexe du fœtus pendant la grossesse (Pélage et al.,2016), rapporté par Larrieu, G. (2021).

³⁰ Blondin, M., Bouchoux, C. (2017, février)

(...) Comme l'indique le ministère de la Justice, « L'identité sexuelle mentionnée à l'état civil constitue (...) un élément nécessaire de notre organisation sociale et juridique en raison notamment de ses incidences sur le droit de la famille, la filiation, la procréation ». »

En 2016, l'Art. 55 du Code civil³¹ reporte de trois à cinq jours (exceptés le jour de la naissance, les samedis et les dimanches) la déclaration de naissance après l'accouchement, avec la mention du sexe et le prénom de l'enfant.

L'Art. 57 du Code civil³² autorise sur saisine des parents par la voie du procureur de la République à reporter la mention du sexe jusqu'à ce qu'il soit « médicalement constaté » dans un délai maximum de trois mois, et d'un à deux ans avec la Circulaire du 28/10/2011³³ à la suite de « traitements médicaux appropriés ». L'Art. 60 du Code civil³⁴ autorise aussi la rectification du ou des prénoms qui auront été choisis sans passer devant le juge des affaires familiales et par voie civile uniquement. Cependant, ainsi que le remarque l'avocate Mila Petkova, toujours dans le rapport susmentionné, « l'article 57 du code civil impose de mentionner le sexe sur l'acte de naissance, sans préciser que le sexe doit être féminin ou masculin³⁵. »

Il n'en demeure pas moins qu'actuellement doit figurer sur tout document de l'état civil (Carte Nationale d'Identité, passeport, Carte Vitale) le sexe binaire (mention M ou 1 : masculin et F ou 2 : féminin), pour être pris en charge par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), être recensé par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), et pour pouvoir passer un examen ou voyager. Concernant le changement de prénom, la procédure est simplifiée avec l'Art. 60 du Code civil, et elle n'utilise plus la voie judiciaire mais simplement civile.

³¹ Légifrance. (2016). *Art. 55 du Code civil*. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033460908/

³² Légifrance. (2021). *Art. 57 du Code civil*. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006420911/

³³ Cf. Circulaire du 28/10/2011 en annexe 5

³⁴ Légifrance. (2022). *Art. 60 du Code civil*. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033460997/

³⁵ A ce sujet, voir la jurisprudence rendue par le Tribunal de Grande Instance de Tours en 2015 sur la requête d'une personne intersexe pour être reconnue dans le « sexe neutre » principalement et subsidiairement « intersexe »: cf. annexe 4

Pour la rectification du sexe, l'Art. 61-5 du Code civil³⁶ simplifie la procédure de la même manière que l'Art. 60., mais on constate que le choix de la mention de sexe reste conditionné à l'avis médical.

Toutes ces dispositions sont reprises par l'Art. 30 de la Loi 2021 relative à la bioéthique, et il faut noter que malgré les progrès observés, les textes s'appuient toujours sur une binarité confondante sexe et genre, révélée par le lien systématisé entre sexe et prénom (tenant compte du fait que la majorité des prénoms sont genrés).

2-2-3/ Pression familiale et environnementale concernant le désir d'avoir un garçon ou une fille.

La plupart des personnes impliquées dans un projet parental, en tant que femme ou en tant qu'homme, tendent à projeter leur désir d'enfant dans un genre ou l'autre, sans imaginer que puisse être engendré et enfanté un bébé dont on ne pourrait déterminer le sexe.

Sans doute parce que majoritairement cette possibilité est d'une part inconcevable dans la mesure où l'intersexuation est un sujet encore soit ignoré, soit tabou (ce qui au fond revient au même), et d'autre part non souhaitable au regard des difficultés envisageables au sein de notre société binaire. Et donc l'absence de désir pour un tel enfant semble évidente dans le contexte actuel, malgré les avancées de ces deux dernières décennies. Ordinairement et spontanément, la première question qui vient aux oreilles des parents, après qu'ils se la soient posée eux-mêmes est toujours : « tu veux ou ce sera un garçon ou une fille ? ». Le conditionnement social est tellement ancré dans le binarisme des genres - certes de plus en plus remis en cause notamment au quotidien par les jeunes générations, et dans la recherche avec de nombreux universitaires - que de bonnes conditions d'accueil pour un enfant intersexe sains restent soumises à la sensibilisation aux questions de genre et de sexualité des parents, et à leur ouverture d'esprit, mais aussi au « pouvoir discrétionnaire » en premier lieu du corps médical dans le contexte périnatal. Néanmoins, il ne faut pas omettre que la pression parentale manifestant auprès du médecin son désir d'avoir soit un garçon soit une fille peut aussi embarquer celui-ci dans sa proposition « thérapeutique » d'intervenir pour conformer le corps du bon côté du désir.

³⁶ Légifrance (2021). *Art. 61-5 du Code civil*. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033437637/

2-2-4/ Pression médicale qui normalise les corps et les conforme sexuellement.

Benjamin Moron-Puech, Maître de Conférences en droit privé, dresse un état des lieux du droit français concernant l'intersexuation et la binarité, il écrit : « depuis lors le § 55 d'une circulaire du 28 octobre 2011³⁷ relative aux règles particulières à divers actes de l'état civil relatifs à la naissance et à la filiation, s'en tient à une approche pathologique de l'intersexuation. L'intersexuation y est perçue comme un problème médical, qu'il appartient au pouvoir médical de régler. Découlent de cette conception les deux références de l'ex-article 228b aux traitements médicaux permettant de « déterminer » le sexe de l'enfant. Dans cette approche, c'est donc le corps des personnes intersexuées qui doit être adapté et non la binarité juridique des sexes.» (Moron-Puech, B., 2017)

Le droit est prescriptif et encadre les pratiques sociales, et réciproquement les pratiques sociales sont descriptives et irriguent le droit. Il en est de même pour les pratiques médicales qui trouvent leurs justifications dans les normes sociales fondées sur les croyances, les représentations et les comportements en cours dans la société. Mais les pratiques médicales se laissent-elles influencées par les évolutions sociétales en cours concernant les remises en question du genre ?

La pathologisation de l'intersexuation est reconnue par notre système de santé assurantiel comme en témoigne le financement des actes d'assignation sexuée³⁸ appelés « corrections des ambiguïtés sexuelles », qui sont exonérés de la TVA à l'instar de tout acte réalisé pour motif thérapeutique (Moron-Puech, B., 2017). D'autre part, l'IMG peut être proposée dans le cadre du dépistage d'un fœtus intersexué tandis que la Loi l'autorise dans le cas d'un « enfant à naître atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.³⁹ » Dans ce cas, l'évaluation de la gravité fondant la décision médicale peut être moins d'ordre sanitaire que situationnelle, et elle est laissée à la subjectivité des parents.

³⁷ Cf. Annexe 5

³⁸ Ameli. (s.d.). *Correction des ambiguïtés sexuelles*. Consulté à l'adresse [https://www.ameli.fr/accueil-de-la-ccam/trouver-un-acte/consultation-par-chapitre.php?chap=a%3A1%3A%7Bi%3A0%3Bs%3A5%3A"8.7.1"%3B%7D&add=10 - chapitre 10](https://www.ameli.fr/accueil-de-la-ccam/trouver-un-acte/consultation-par-chapitre.php?chap=a%3A1%3A%7Bi%3A0%3Bs%3A5%3A)

³⁹ Légifrance. (2021). *Art. L2213-1 du Code de la Santé Publique* Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006171543/>

Dans l'optique médicale, le corps pour trouver son identité sexuée devrait suivre un long processus médicalisé de sexuation pour progresser vers une différenciation de genre normée. L'argument médical d'ordre prédictif qui sous-tend cette démarche interventionniste est la balance bénéfices/risques qui pencherait en faveur du bien-être futur de l'enfant en devenir qui, s'il subit quelques complications sanitaires liées aux interventions successives, n'aura pas à souffrir de la stigmatisation sociale liée à sa « différence ».

Je traiterai plus loin de la relation entre le diagnostic pathologisant de l'intersexuation et le pronostic du handicap psychosocial qui lui est attaché pour légitimer l'intervention médicale, parce qu'il faut discerner l'indication biomédicale de l'indication psychosociale.

2-3) Evolution actuelle des cadres sur les plans institutionnel, éthique et législatif

Pour une vision exhaustive, je renvoie à la lecture de chaque rapport qui suit car je ne mentionne ci-dessous que les lignes qui me semblent les plus représentatives et susceptibles d'apporter les éléments principaux pour notre réflexion sur le sujet.

2-3-1/ Conseil de l'Europe : résolution 2191 (2017)⁴⁰

Cette résolution énonce que la majorité des personnes intersexuées sont saines, et elle remet en cause la thèse médicale dominante qui consiste à ériger le paradigme de la binarité des sexes comme étant la seule conforme pour élever l'enfant dans le genre correspondant au sexe qui a été assigné à son corps (« le sexe d'élevage »). La résolution reconnaît l'atteinte grave à l'intégrité physique, sans le consentement possible de l'enfant dont on ne peut connaître l'identité de genre et pour lequel le principe de précaution devrait être appliqué. Elle veut par conséquent « interdire les actes chirurgicaux de normalisation sexuelle sans nécessité médicale ainsi que les stérilisations et autres traitements pratiqués sur les enfants intersexes sans leur consentement éclairé (...). »

La résolution veut aussi garantir l'information et l'accompagnement des parents, la formation des professionnels de santé, le droit d'accès aux soins et au dossier médical pour les personnes intersexuées tout au long de leur vie. Elle veut faire évoluer les normes juridiques en ce qui

⁴⁰ Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. (2017).

concerne la reconnaissance du genre, et sensibiliser les professionnels de la justice pour lutter contre les discriminations fondées sur les caractéristiques sexuelles. Enfin, la résolution réclame que des enquêtes soient menées pour permettre d'évaluer et d'indemniser les préjudices vécus, pour évaluer et faire évoluer les pratiques médicales en cours, sans oublier de sensibiliser la population générale à la situation des personnes intersexuées pour lutter contre la stigmatisation sociale.

2-3-2/ Délégation aux droits des femmes : rapport d'information n° 441 (2016-2017)⁴¹

Le rapport va dans le même sens que la résolution 2191 pour les grandes lignes, mais il ne cherche pas à interdire les interventions chirurgicales sans le consentement de l'enfant. En revanche, il préconise de systématiser la prise en charge multidisciplinaire des patients présentant une VDG vers des Centres de Références des Maladies Rares (CRM) pour recevoir l'expertise nécessaire et bénéficier des soins adéquats après l'avis d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP).

Il est important de rappeler que ces Centres ont été créés pour prendre en charge des pathologies rares et que de fait, l'intersexuation est classifiée parmi celles-ci. Deux points en découlent qui sont énoncés dans le rapport, le premier étant la formation nécessaire des professionnels de santé qui sont souvent plus compétents sur l'ensemble des pathologies et moins sur les VDG, le second est l'harmonisation nécessaire des prises en charge par ces Centres à l'échelle nationale. En effet, l'orientation pour les soins donnée dans les services concernés peut dépendre moins des recommandations nationales que des velléités d'un chef de service épris de ses habitudes et de ses propres croyances en la matière.

2-3-3/ Délégation Interministérielle à la Lutte Contre le Racisme, l'Antisémitisme et la Haine anti-LGBTQI+ (DILCRAH): plan national d'actions pour l'égalité des droits et contre la haine et les discriminations anti-LGBT+ 2020-23 (2020)⁴²

⁴¹ Blondin, M., Bouchoux, C. (2017, février)

⁴² DILCRAH. (2020).

Le plan vise une société plus inclusive et protectrice, au niveau juridique avec l'effectivité des droits, et au niveau éducationnel par la sensibilisation et la formation. La sensibilisation concerne notamment l'Education Nationale et la formation s'adresse à tous les corps de métiers susceptibles d'accueillir des personnes LGBTQI+ : les écoles de Police et de gendarmerie, de la magistrature, et les instituts de formation au professorat et à l'Education, les métiers du soin, de la prison, etc... Dans les statistiques, le rapport donne le chiffre de 22% pour les personnes trans et intersexes qui ont subi une agression physique et/ou sexuelle dans les cinq dernières années en raison de leur identité de genre et/ou de leur orientation sexuelle. Il rapporte aussi que 39% des Français pensent que le genre (homme ou femme) d'une personne est déterminé biologiquement à la naissance et que les personnes qui veulent en changer ont un problème psychologique (enquête IFOP pour la Fondation Jasmin Roy, 2019). Expliquant ce qu'est la haine anti-LGBT+, le rapport dit que « les personnes intersexes (...) peuvent être victimes de transphobie et d'homophobie ». Et il préconise la diffusion d'un guide de bonnes pratiques⁴³ sur les personnes intersexes à destination des associations, fédérations sportives, centres hospitaliers universitaires, maternités, mairies, rectorats, etc... et la « bonne application » à l'échelle nationale de la (future en 2020) loi relative à la bioéthique de 2021.

2-3-4/ Comité Consultatif National d'Ethique : Avis 132 (2019)⁴⁴

Sur saisine du Ministère des solidarités et de la santé, l'avis du CCNE se concentre sur « l'accueil de l'enfant, l'accompagnement des parents, l'information, la formation y compris dans la dimension psychologique, la recherche et l'évolution des pratiques médicales. » Et il veut trouver « les modalités d'un consensus entre les personnes concernées et les médecins. Il rappelle le manque d'évaluation des interventions médicales passées et le déficit de données » pour mener une réflexion éthique, préconisant de constituer une base de données qui implique un suivi au long cours des personnes ayant été traitées ou non pour établir un différentiel. Il recommande l'orientation vers les CRMR et rappelle que tout acte médical ou chirurgical doit répondre à une nécessité médicale présentant un bénéfice thérapeutique.

⁴³ DILCRAH. (2020). *Le respect des droits des personnes intersexes*. Consulté à l'adresse <https://www.dilcrah.fr/2021/07/07/fiches-pratiques-le-respect-des-droits-des-personnes-intersexes/>

⁴⁴ CCNE. (2019).

Une des questions principales est la suivante : « dans ce contexte d’incertitude scientifique, liée à la rareté des études disponibles, et d’absence de consensus, quelles considérations éthiques doivent guider les professionnels de santé et les parents pour prendre une décision (qu’elle soit d’abstention ou d’intervention thérapeutique) qui garantisse l’autonomie de leur enfant sans pour autant constituer une perte de chance ? »

L’avis conclut que l’élément essentiel doit rester l’auto-détermination du sujet et qu’il faut donc assurer la protection de l’intégrité physique de l’enfant tant qu’il est incapable de discernement.

2-3-5/ Conseil d’Etat : révision de la loi de bioéthique (2018)⁴⁵

Il rappelle aux yeux de la loi les trois grands principes que sont la dignité (Art.16-1 Code civil), la liberté (Art.16-3 Code civil) et la solidarité, avec leurs corollaires : le respect de la dignité, du corps et son inviolabilité, le respect de la liberté qui passe par l’autonomie de l’individu dans ses choix et l’expression de son consentement, et enfin pour la solidarité : la mesure responsable de l’impact des décisions envisagées sur les personnes dites vulnérables.

Le consentement de l’enfant doit être recueilli quand il est en mesure d’exprimer sa volonté pour un acte médical dont la finalité est de « conformer l’apparence esthétique des organes génitaux aux représentations du masculin et du féminin afin de favoriser le développement psychologique et social. » Mais sans ce consentement, l’acte médical ne devrait pouvoir être effectué que dans le cas d’une urgence thérapeutique.

Dans l’intérêt de l’enfant, si le consentement qui dépend alors de l’autorité parentale, risque de lui porter atteinte, l’Art. 1111-4 du CSP⁴⁶ prévoit que le médecin est le défenseur de l’enfant et qu’il doit délivrer les soins évalués comme étant indispensables.

Enfin pour délivrer une information exhaustive sur l’utilité et les risques des actes médicaux envisagés, le Conseil d’Etat préconise la formation des soignants, ce qui implique de s’appuyer sur des travaux de recherche clinique et en sciences sociales à partir du suivi des personnes concernées.

⁴⁵ Conseil d’Etat. (2018)

⁴⁶ Légifrance. (2020). Art. L1111-4 du Code de la Santé Publique. Consulté à l’adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056

Il s'agit du premier rapport d'évaluation des plans nationaux d'actions pour l'égalité des droits et contre la haine et les discriminations anti-LGBTI, que nous avons vus précédemment avec la DILCRAH. Ce rapport rappelle que les attentes, juridique avec la déclaration du sexe à la naissance et sociale avec la binarité de genre, pressurisent le besoin médical d'agir pour normaliser le corps de l'enfant sans son consentement possible.

Concernant le changement de la mention de sexe à l'état civil, le rapport préconise que l'Art. 61-5 C.c. soit modifié pour inclure la demande des personnes mineures à travers leurs représentants légaux, ce qui sera adopté dans la Loi relative à la bioéthique de 2021. En France, nous ne possédons pas de statistiques fiables car l'accès à des données brutes concernant les opérations d'assignation sexuée est compliqué, cependant pour donner un ordre d'idée, le rapport mentionne ceci : « Selon une série d'études empiriques allemandes, menées en 2007-2008, 96 % des personnes intersexes ont reçu un traitement hormonal, 64% une ablation des testicules, 38 % une réduction ou une ablation du clitoris, 33 % des opérations vaginales et 13 % une correction des voies urinaires. En 2017, le juriste Benjamin Moron-Puech indique que la consultation des bases de données, en particulier celle du SNIIRAM (Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie) a permis de dénombrer cette année-là 4678 opérations réalisées sur des enfants de moins de 13 ans, dont 87,4% sur des enfants de moins de 4 ans, « étant entendu qu'en raison d'importantes " erreurs de codage ", reconnues par certain (es) professionnel (les) des centres de références eux-mêmes, nombre d'actes n'ont pas pu être comptabilisés ». »

Face à l'incertitude quant au bénéfice réel sur le long terme de ces interventions médicales, la CNCDH recommande à la Haute Autorité de Santé (HAS) de revoir ses Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) concernant les mineurs intersexués pour un usage exclusivement en cas de nécessité thérapeutique ou vital.

De surcroît, la CNCDH considère que les traitements, tels que définis dans la Convention des Nations Unies contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (1984), peuvent s'y apparenter, et ils sont interdits au regard de l'article 5 de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme (1948), de l'article 3 de la Convention de

⁴⁷ CNCDH. (2022).

Sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales (1959), et des articles 19 et 37 de Convention internationale des droits de l'enfant (1989).

2-3-7/ Haute Autorité de Santé : rapport d'analyse prospective : sexe, genre et santé (2020)⁴⁸

« Pour sa troisième édition, la HAS a choisi de procéder à l'analyse de notre système de santé au prisme de deux facteurs susceptibles d'améliorer la santé de tous et de contribuer à réduire certaines inégalités : le sexe et le genre.

Le sexe correspond aux caractéristiques physiques et biologiques. Le genre se rapporte, quant à lui, aux rôles, comportements, expressions et identités socialement construits. »

L'HAS dans son analyse considère que le sexe et le genre ne sont pas nécessairement reliés selon une dialectique bipolaire bien établie mâle / masculin, femelle / féminin, et que les personnes trans et intersexuées posent chacune des questions de santé sous un angle différent.

La faible prise en compte des spécificités sexuées sur le plan médical est soulignée, ainsi que le facteur aggravant de la précarité socio-économique qui les rend plus vulnérables.

L'HAS résume et dénonce la prise en charge des personnes intersexuées centrée sur les opérations d'assignation de sexe. Elle préconise une approche intersectionnelle, *a fortiori* dans les études d'impact, qui considère les interactions possibles entre les divers déterminants biologiques, sociaux et de santé convoquant au passage le rôle de l'épigénétique⁴⁹. L'action publique en santé devrait faire appel à une représentation et une participation citoyenne accrues dans les instances décisionnelles. Elle se réclame d'un universalisme soucieux des spécificités, prônant un travail collaboratif entre les institutions et les associations. L'HAS rappelle le biais représenté par le système de codage pour facturer les actes médicaux⁵⁰, avec la mention obligatoire du sexe qui se révèle être un obstacle pour la prise en charge des personnes trans et intersexuées, ainsi que pour leur entrée dans les essais cliniques lorsqu'il n'y a pas d'adéquation entre sexe reconnu et genre vécu. L'HAS recommande donc de rendre les normes juridico-administratives plus inclusives pour mieux répondre à l'intérêt de ces personnes, et conceptuellement de « dépasser la binarité

⁴⁸ HAS. (2020).

⁴⁹ L'épigénétique étudie les variations de l'expression des gènes induites par l'environnement.

⁵⁰ Avec le PMSI : Programme de Médicalisation des Actes Médicaux

classiquement admise », questionnant notamment la pertinence de conserver le sexe dans la construction de l'Identifiant National de Santé.

Par ailleurs, l'HAS reconnaît les données disponibles qui montrent que les personnes intersexuées ayant subi des opérations correctrices dans la petite enfance font état de souffrances physiques et psychologiques, ainsi que de troubles de la fertilité notamment chez les femmes intersexuées. Et pour la plupart des personnes intersexuées, « la sensation d'anormalité est renforcée par l'invisibilité et les non-dits », qui tiennent à une organisation du système de santé basée sur un certain tabou, compliquant l'accès aux soins volontaires.

Enfin l'HAS reconnaît les lacunes concernant l'intersexuation dans la formation des professionnels de santé, et celles-ci pouvant expliquer et conditionner des prises en charge défailtantes voire délétères, elle préconise d'accroître le temps d'enseignement qui est consacré au sujet afin que les représentations soient moins stéréotypées.

2-3-8/ Loi relative à la bioéthique : Art. 30 (2021)

La loi stipule que la prise en charge d'un enfant présentant une VDG dépend des CRMR et de leur Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), qu'il s'agisse du diagnostic, des propositions thérapeutiques ou de son abstention en vertu d'un principe de proportionnalité. Ils ont pour mission de délivrer une information complète aux parents et potentiellement à l'enfant quant aux conséquences possibles, et d'assurer leur accompagnement psychosocial en proposant la mise en relation avec un psychologue et des associations de personnes concernées. Afin que ceux-ci puissent consentir ou non de manière libre et éclairée aux options proposées, sachant que le consentement de l'enfant est toujours recherché dans la mesure de ses capacités cognitives.

Puis l'article précise qu'en cas d'impossibilité de déterminer le sexe de l'enfant, la mention du sexe médicalement constaté peut être reportée jusqu'à trois mois après la déclaration de naissance, sur saisine du procureur de la République par les parents via un officier d'état civil. Pour finir, la loi pose que le Gouvernement doit remettre au Parlement un rapport des CRMR concernant leur fonctionnement, et le nombre d'actes réalisés en lien avec les VDG respectant les recommandations internationales, rapport qui pourra faire l'objet de débats parlementaires pour refonder les pratiques médicales.

3°) Lien avec les pratiques médicales

3-1) Problématique : Différence de degré ou de nature, du diagnostic au pronostic : une tension éthique entre l'indication biomédicale et l'indication psychosociale

Le cheminement qui consiste à raisonner depuis le diagnostic posé jusqu'au pronostic envisagé relève d'une démarche à la fois scientifique et subjective de la part du jugement médical qui dépend lui-même des représentations de la personne qui l'émet. Autrement dit, le médecin en l'occurrence pédiatre qui annonce au parent le diagnostic et le pronostic quasiment dans le même temps, concernant les bénéfices et les risques d'une intervention médicale ou de son abstention, ce professionnel de santé parle avec ses propres mots et met en jeu ses propres idées sur le sujet certes à l'aune des recommandations officielles mais aussi d'un enseignement préalablement reçu et subjectivement digéré et restitué. Sa parole emprunte et véhicule les idées qui traversent et caractérisent l'époque, comme le citait Canguilhem : « La médecine, a dit Sigerist⁵¹, est des plus étroitement liée à l'ensemble de la culture, toute transformation dans les conceptions médicales étant conditionnée par des transformations dans les idées de l'époque. » (Canguilhem.,G., 1966, 2020, p.79)

Les considérations à l'égard de l'intersexuation ont évolué au fil du temps sur une échelle épistémologique et axiologique conditionnant la prise en charge médicalisée de ce phénomène qu'on pourrait dire tout droit sorti de la mythologie.

La seule constante dans l'Histoire de « l'hermaphrodisme » est que le problème multidimensionnel qu'il représente à l'échelle humaine a toujours dû trouver sa résolution de façon binaire afin que l'identité de genre soit préservée du côté masculin ou féminin. Cette identité hétéro-normativement construite étant seule capable de rassurer en assurant la fonction reproductive au sein d'une société qui vise à sa propre prolifération.

Historiquement, à la fin du XIX^e siècle, grâce à l'anesthésie, les médecins peuvent regarder à l'intérieur des corps et y voir que les gonades sont parfois mixtes, donc qu'elles ne sont pas le critère de choix pour déterminer le genre. Au début du XX^e siècle, les hormones arrivent au-devant de la scène, d'abord dites « sexuelles », on découvre qu'elles jouent d'autres fonctions plus complexes et qu'elles ne peuvent donc pas non plus constituer le critère de choix du

⁵¹ Sigerist H. (1891-1957) était un historien suisse de la médecine.

genre. Puis à partir de la seconde moitié du XX^e siècle apparaissent les chromosomes alors considérés comme « les déterminants ultimes du sexe », mais les études montrent qu'environ 10% des individus présentent des formules chromosomiques mixtes (XXY) et que le critère chromosomique est donc aussi faillible. (Dorlin, E., 2005)

Alors le critère du genre lui-même devient le critère du sexe dans les années 50-60 avec John Money, psychologue et sexologue néo-zélandais, dont la théorie du « sexe d'élevage » prétendait que « l'assignation sexuelle et le sexe d'éducation déterminaient davantage le rôle de genre et l'orientation sexuelle adulte d'un enfant hermaphrodite que tout ce qui ressortissait de son sexe biologique. » (Fausto-Sterling, A., 2012, p.89) Cette doctrine, qui essentialise le sexe et le genre, et le relie à l'orientation sexuelle et la fécondité selon un constructionnisme hétéronormatif, va cautionner des décennies d'opérations d'assignation sexuelle sur des enfants sans leur consentement pour leur permettre « de s'intégrer à la société et de vivre comme des êtres humains en parfaite santé. »(Ibid. p.66)

La « méthode » devait aussi prévenir les « troubles du sexe psychologique », insistant sur le fait que les enfants intersexes correctement traités ne présentaient pas le risque d'homosexualité (Ibid). Méthodiquement donc, à partir du genre choisi pour l'enfant, le corps médical alignait sexe, genre, et orientation sexuelle et préconisait des rapports sexuels pénétratifs pour assurer l'épanouissement sexuel (principalement masculin eu égard à la méthode de dilatation vaginale par « bougirage » dans certaines formes d'intersexuation) et la fécondité. Ainsi la conformation sexuée pouvait correspondre parfaitement à la norme utilitaire du corps dans une société libérale.

En effet, la pression sociale édictant qu'il faut revêtir le genre se joint à la pression médicale qui édicte de l'incarner dans sa chair pour fonder l'argument en faveur d'une intervention chirurgicale avec l'idée que la souffrance liée à celle-ci est moindre que celle liée à une stigmatisation de « l'ambiguïté » (Dorlin E., 2005).

Dans les années 1990-2000, avec l'avènement d'internet, et une information qui circule autant que les possibilités de sortir de son isolement pour communiquer en réseaux se développent, les pratiques médicales commencent à être remises en cause grâce à la constitution d'une militance puis d'un militantisme intersexe⁵² de la part de personnes qui ont été opérées et assignées dans l'enfance, et qui souffrent de complications de tous ordres.

⁵² Cf. Petit L. (2017-18)

En France, pour évoluer sur le sujet, le premier Plan National Maladies Rares 2005-2008 engage l'expertise pour une meilleure prise en charge des VDG de la part de Centres de Référence et de compétences labellisés depuis 2017. Ces Centres ont pour mission de prendre en charge entre autres maladies rares les VDG⁵³ de manière spécifique, et de rédiger des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) validés par l'HAS.

Par exemple, dans le PDNS concernant le syndrome d'insensibilité aux androgènes (SIA)⁵⁴, « chez l'enfant, (...) l'évaluation anatomique, faite par le pédiatre ou le chirurgien expert orientera les options ultérieures de prise en charge (choix de sexe, traitement médical et chirurgical). (...), le suivi au long cours (...), puis à la puberté, la nécessité éventuelle d'un traitement hormonal et de la préservation de la fertilité. »

Le PDNS mentionne l'intérêt pour l'enfant « d'attendre la puberté et d'obtenir sa participation à la décision, précisant que l'objectif de la prise en charge chirurgicale est par exemple pour un enfant assigné fille d'optimiser la cavité vaginale pour permettre une sexualité de qualité. La méthode des dilatations à la bougie est la méthode de choix, mais elle nécessite un apprentissage et une adhésion ». Plus loin, il évoque les complications fréquentes liées aux chirurgies génitales en général, et les difficultés sexuelles malgré, notamment dans notre exemple, l'obtention d'une taille vaginale dite normale. Puis le PDNS rappelle qu'« il faut s'efforcer de faire un choix de sexe rapidement, la situation des organes génitaux atypiques est très douloureuse » pour les parents, mais que cette décision doit être prise par RCP au sein d'un CRMR en précisant que « les parents doivent être informés de la possibilité qu'aucune chirurgie ne soit faite, afin de permettre à l'enfant de participer aux choix chirurgicaux qui seront faits secondairement. »

Finalement, le principe de précaution et le principe de proportionnalité semblent vouloir être respectés par le PDNS, pour autant la mainmise du corps médical s'exerce toujours sur l'évaluation du diagnostic et sur le pronostic envisagé en présentant toutes les options d'intervention disponibles, toujours dans un contexte, ne l'oublions pas, d'« urgence à traiter le problème ». Cependant, le pronostic demeure une anticipation, un « pari sur l'avenir » à partir de ce que l'on sait au présent, et l'indication qui légitime le fait justificatif d'atteinte à

⁵³ Les VDG sont considérées comme des maladies rares tandis qu'on ne dispose pas de statistiques fiables ni de définitions précises et stables des diverses intersexuations.

⁵⁴ Haute Autorité de Santé. (2017). *Insensibilités aux androgènes*. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2818977/fr/insensibilites-aux-androgenes

l'intégrité physique de l'enfant avec l'acte médical est souvent moins d'ordre médical que psychosocial.

Considérant que la santé selon l'OMS est un état de complet bien-être physique, mental et social, l'indication est partiellement justifiée si on accepte de déconnecter la partie biologique des dimensions psychologique et sociale de l'individu. Ce raisonnement serait cohérent si on estimait qu'il n'y a aucune interaction entre les trois dimensions composantes de l'identité individuelle, or on sait bien que ce n'est pas le cas. Qui donc peut prévoir comment dans le futur d'un enfant, ses différentes composantes vont interagir pour trouver leur unité d'épanouissement et d'équilibre pérenne ? Comment pronostiquer la qualité de vie future d'un enfant intersexué seulement à partir d'un constat biologique qui, de surcroît et souvent n'engage aucun dysfonctionnement sur le plan physiologique ? En revanche, les complications liées aux interventions médicales sont réelles et institutionnellement reconnues avec la quantité relative de données disponibles. Des questions éthiques émergent de toute part dont il faut clarifier les enjeux.

3-2) Enjeux éthiques

A l'aplomb des réponses apportées par le droit concernant la modification apparemment légale du corps du fœtus, du nourrisson et de l'enfant mineur, achoppent des questions éthiques non résolutive par la Loi. Le fait justificatif qui autorise juridiquement la modification voire l'éradication du corps de l'enfant se situe sur la frontière du normal et du pathologique. Après l'accouchement, si les parents n'ont pas choisi d'interrompre la grossesse après un dépistage anténatal de l'intersexuation, le corps de l'enfant en devenir, coincé entre le juriste et le médecin, trouve chez ses parents une voix pour exprimer leur choix concernant les modalités de son existence présente et à venir. Cette voix peut exprimer l'angoisse parentale face à la situation potentiellement déstabilisante de l'intersexuation, et *in fine* se révéler nuisible pour l'enfant en construction. La souhaitable autonomie décisionnelle des parents confrontée à de nombreuses inconnues ne respecte donc pas nécessairement l'autonomie future de l'enfant dont on ignore en quoi elle consistera. Cette voix parentale, qui est censée exprimer la volonté de l'enfant tant qu'il n'est pas en capacité, exprime au fond la volonté parentale à l'épreuve de son anxiété éventuelle et de son propre imaginaire concernant le bien-être futur de l'enfant. En conséquence, celui-ci devra supporter toute sa vie les choix qui

auront été faits pour lui au nom de son bien-être présumé, et pour le bien-être parental. Mais l'imaginaire du bien-être de l'enfant propre aux parents conjugué avec celui qui est propre au médecin, tous deux déterminants pour l'avenir de l'enfant, peuvent se tromper sur leurs prédictions. En croyant respecter le principe de bienfaisance, il peut en réalité être mis à mal conjointement au principe de non-malfaisance. On entrevoit l'importance du rôle que joue l'information délivrée aux parents pour qu'ils ne soient pas uniquement livrés à leur imaginaire, lui-même nourri par une certaine ignorance et des idées préconçues et péjoratives à l'égard de l'intersexuation.

D'autre part, il est un principe de justice sociale qui tend au respect d'une distribution équitable des chances parmi tous les citoyens. Ce principe de justice contient celui de solidarité, observé par le rapport du Conseil d'Etat susmentionné, et il impose la mesure responsable de l'impact des décisions envisagées sur les personnes dites vulnérables.

Or cet impact sur la qualité de vie des enfants intersexués devenus adultes, n'est pas mesuré puisqu'actuellement peu de données brutes concernant les opérations d'assignation sexuée sont disponibles. Et il faut rappeler que l'Art. 30 de la loi relative à la bioéthique de 2021 demande aux CRMR d'établir des statistiques à partir des données qu'ils génèrent. En l'état actuel des données scientifiques, comment anticiper et comparer la qualité de vie et le bien-être des personnes intersexuées qui l'ont subi de celles qui n'ont pas subi l'intervention médicale, et ainsi poser un pronostic plus juste avant de pouvoir engager le cas échéant un parcours de soins adapté ?

Cette question implique l'autre question sous-jacente du diagnostic et de la connotation péjorative ou non qui lui est donnée, c'est-à-dire sa situation sur la frontière du normal et du pathologique et son « dépaysement » possible. Les définitions du pathologique fluctuent avec les normes et celles-ci peuvent changer dans la perspective d'une société plus inclusive à l'égard de la diversité biologique et sociale existante.

3-3) Enjeux légaux et pénalités

Calquée sur la Déclaration des Droits de l'Homme (1945), la Convention Européenne des Droits de l'Homme (1953) dans son article 8⁵⁵ énonce le devoir de respect de la vie privée de

⁵⁵ Convention Européenne des Droits de l'Homme. (2021). Consulté à l'adresse https://echr.coe.int/Documents/Guide_Art_8_FRA.pdf

chaque individu. Par voie judiciaire auprès de la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH), les manquements à ces droits individuels et aux libertés fondamentales peuvent être sanctionnés. En revanche, la question est de savoir si la reconnaissance d'un troisième genre relève de la sphère juridique et du domaine de la vie privée, ou d'un choix politique et du domaine de la vie en collectivité (Moron-Puech B., 2017).

L'inviolabilité du corps humain est consacrée par l'Art.16-1 du Code civil et l'atteinte à son intégrité, édicté dans l'Art.16-3, n'est autorisée que par nécessité médicale, celle-ci constituant le fait justificatif pour enfreindre la loi sans courir le risque de poursuites pénales. Encore faudrait-il s'accorder sur la définition de « nécessité médicale » et de « but thérapeutique » avec les définitions en cours sur la santé.

Il faut rappeler la Loi du 4/3/2002 et son Art. 11⁵⁶ avec l'exigence renforcée de recueillir le consentement libre et éclairé sur la base d'une information complète. Pour les mineurs placés sous l'autorité parentale, et les majeurs sous tutelle, leur participation est systématiquement recherchée à la mesure de leur degré de maturité et de leur capacité de discernement.

De surcroît, l'Art. R4127-41 du Code de la Santé Publique⁵⁷, repris par l'Art. 41 du Code de Déontologie Médicale⁵⁸, condamne les opérations qui se révèlent être des interventions mutilantes « sans motif médical très sérieux et, sauf urgence ou impossibilité, sans information de l'intéressé et sans son consentement. »

On peut considérer que si l'intervention médicale a lieu pendant la périnatalité et la petite enfance, avec par exemple des traitements à base de corticoïdes chez la petite fille dans le cas d'une Hyperplasie Congénitale des Surrénales (HCS), en y adjoignant une clitoridoplastie de réduction dans la petite enfance, ou dans le cas d'un hypospadias⁵⁹ avec une chirurgie « correctrice » chez un enfant de deux ans, ces interventions s'effectuent toujours *stricto sensu* sans le consentement de l'enfant. Dans mon premier exemple de l'HCS, l'indication médicale est reconnue concernant le traitement à base de corticoïdes à cause de la perte de sel, néanmoins la réduction clitoridienne reste discutable en termes d'indication et de

⁵⁶ Légifrance. (2002). *Loi du 4/3/2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé*, Art. 11. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001262582

⁵⁷ Légifrance. (2004). *Art. R4127-41 du Code de la Santé Publique*. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006912904

⁵⁸ Légifrance. (2004). *Art. 41 du Code de Déontologie Médicale*. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006680547/1995-09-08

⁵⁹ Hypospadias : l'ouverture de l'urètre ne se situe pas à l'extrémité du pénis mais à différent niveau sur la face inférieure.

temporalité, ainsi que dans mon second exemple où l'indication est plus souvent d'ordre « cosmétique ». Or s'il n'y a pas de but thérapeutique reconnu et que des complications tardives ont pu apparaître (difficultés sexuelles, troubles de la sensibilité...), les médecins sont susceptibles de poursuites pénales du chef de « violences ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente » (Art. 222-9 du code pénal⁶⁰), délit devenant un crime en cas de circonstance aggravante telle que la minorité de quinze ans de la victime (article 222-10⁶¹). Au-delà des justifications médicales qui consistent à légitimer la précocité de l'acte par le bénéfice de la diminution des risques au regard de leur augmentation si on retardait l'intervention, les différents rapports cités plus haut, basés sur les rares études effectuées et sur de nombreux témoignages, prouvent que ces justifications sont erronées et que le véritable bénéfice pour l'enfant en devenir serait d'attendre qu'il puisse exercer son droit fondamental à l'auto-détermination.

3-4) La nature de l'information échangée entre le corps médical et les parents comme fondement de la décision médicale partagée

L'information qui s'échange entre les professionnels de santé et les parents tout au long du parcours de soins pendant la périnatalité, est multiple et fractionnée. Sa nature dépend de chaque interlocuteur inscrit dans le dispositif de soin et cette information ne trouve pas forcément son unité de cohérence si la cohésion du discours médicalisé n'est pas assurée en amont. Cela représente une première difficulté pour la réception, et la compréhension par les parents de cette information qui est censée pouvoir fonder leur décision pour une intervention médicale ou son abstention concernant l'intersexuation de leur enfant.

Cette information multiple et fractionnée s'appuie aussi et d'abord sur celle dont les parents disposent déjà, celle qu'ils ont recherchée, celle qui leur est délivrée, qu'ils ont comprise, et celle qu'ils souhaitent entendre pour compléter et répondre à leurs attentes.

Chaque professionnel de santé tente de répondre aux attentes perçues chez les parents et projette inévitablement ses propres attendus pour répondre aux questionnements et calmer l'inquiétude parentale qui pourrait affleurer.

⁶⁰ Légifrance. (2002). *Art. 222-9 du Code pénal*. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006417617/

⁶¹ Légifrance. (2022). *Art. 222-10 du Code pénal*. Consulté à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000037289700/

Comme l'explique Sylvie Fainzang, anthropologue de la maladie : « les médecins se forment une doctrine (...) : « la vraie information, c'est répondre à une demande » (Fainzang S., 2015, p.30)

Mais cette information qui emprunte d'une part les représentations du professionnel de santé, et d'autre part les projections des attendus parentaux, si elle n'est pas contre-balançée par une information la plus objective et exhaustive possible composée en amont, un énorme biais de cadrage se constitue.

En effet, selon la « doctrine médicale » précitée, si le diagnostic de l'intersexuation est péjoré au prisme du biais de cadrage, cela revient à annoncer un fait négatif. Mais à l'annonce d'un diagnostic problématique, le corps médical formule un pronostic et pense devoir immédiatement y apporter un remède pouvant constituer dans la foulée un biais heuristique. Les biais peuvent influencer la décision et la faire pencher dans le sens d'une intervention médicale à visée souvent anxiolytique pour les parents dont les conséquences non mesurées peuvent se révéler préjudiciables pour l'enfant en devenir.

La base informationnelle et émotionnelle sur laquelle s'érige la discussion entre le corps médical et les parents décide de l'avenir de l'enfant intersexué et elle doit être saine pour assurer l'autonomie de l'enfant présente et à venir. Saine signifie que dans la perspective de la décision partagée, l'information échangée doit être exhaustive, évolutive et dépassionnée si elle veut garantir un accueil du diagnostic qui ne soit pas d'emblée péjoré, et pour ouvrir sur un pronostic qui ne soit pas possiblement fantasmé et plus certainement préjudiciable pour l'enfant en devenir.

4°) Utilité de ce travail de recherche dans ce contexte

4-1) Etude du dispositif médical qui délivre l'information aux parents

Le dispositif hospitalier de périnatalité comporte une équipe pluridisciplinaire composée de divers spécialistes tels que gynécologue-obstétricien, anesthésiste, pédiatre, endocrinologue, chirurgien urologique, généticien, mais parmi eux, la sage-femme représente la praticienne de première ligne. Avec les techniques échographiques et le Diagnostic Prénatal (DPN), depuis le suivi de grossesse ou son interruption, jusqu'aux suites de couches en Maternité et à domicile si besoin, en passant par la salle de naissance, la sage-femme peut exercer

diverses fonctions plus ou moins spécialisées. L'information délivrée aux parents est fractionnée entre tous les spécialistes qui apportent chacun des éléments informatifs selon leur niveau de compétence et en fonction de l'avancée du diagnostic qui demeure un processus pluridisciplinaire comportant plusieurs étapes d'investigations. Mais la première parole qui aborde le diagnostic en énonçant l'indétermination du sexe de l'enfant est celle de la sage-femme, qui contribue à l'élaboration primaire du lien parent-enfant. Ce sont les premiers mots qui vont être posés qui resteront gravés dans l'histoire familiale, et ils seront déterminants en termes d'influence pour la suite du parcours et pour prendre les décisions qui s'imposent.

4-2) Enquête auprès des sages-femmes, praticien-ne-s de première ligne

Les sages-femmes ne sont pas habilitées à délivrer un diagnostic car la ligne sur laquelle se situe leur exercice professionnel est la première « strate » du processus diagnostique. Il leur est donc impossible de délivrer un diagnostic qui d'une part n'est pas encore établi, et d'autre part, elles n'ont pas autorité à le faire car l'annonce est réservée au médecin pour respecter une hiérarchie bien établie.

Cependant le cadre de compétences des sages-femmes englobe leur connaissance sur le sujet des VDG, certes probablement assez limitée proportionnellement au volume de l'enseignement initial. Toutefois leur connaissance du sujet devrait être suffisante pour accompagner les parents dans la situation de l'intersexuation suspectée. Car c'est précisément au moment du dépistage que les premiers mots posés ou le silence imposé fabriquent du sens et qu'ils exercent nécessairement une bonne ou une mauvaise influence sur la perception situationnelle des parents, et sur la charge émotionnelle afférente. Toutes deux seront déterminantes par la suite en ce qui concerne la décision d'intervenir médicalement ou de s'abstenir.

5°) Objectif du travail de recherche

5-1) La question de recherche

L'objectif de mon travail est de saisir les termes employés par les sages-femmes puisqu'ils composent l'information, pour en comprendre le choix, l'intention potentiellement induite et les enjeux auxquels ils exposent.

La méthode est d'observer, de noter et d'essayer de comprendre ce qui conditionne ces choix sémantiques qui peuvent sembler aléatoires tandis qu'ils ont une provenance et une portée considérables. Et c'est enfin de constater de quelle manière ces mots dressent un cadre de compréhension et d'appréhension de la situation qui permet d'élaborer une décision plus ou moins clarifiée et libre. Il s'agit du consentement parental qui participe de la fabrication des conditions d'accueil de l'enfant intersexe et du rôle déterminant que celui-ci va jouer dans le futur de l'enfant s'il est considéré comme étant sain ou malade. Considérant l'intervention médicale proposée, à partir de l'information disponible et acquise, les parents doivent être en capacité de discerner pour leur choix, ce qui relèverait plus de l'indication psychosociale que de l'indication biomédicale.

Et de poser les termes de la question qui en découle à savoir : comment favoriser une information aux parents qui respecte l'autonomie de leur enfant considéré dans son devenir ?

5-2) Les objectifs en perspective

Ainsi nous pourrions envisager des objectifs d'améliorations pour la prise en considération des individus intersexués, à tous les niveaux de la société, et les recommandations se situeront sur les plans explorés pendant ce travail de recherche qui sont d'ordre éducationnel, sociétal, juridique et politique.

IV) Méthodologie

Au regard de la difficulté probablement liée à la nature du sujet pour recruter des sages-femmes qui voulaient bien s'exprimer sur l'intersexuation, je n'aurais pas pu, si je l'avais voulu, élaborer une méthodologie quantitative. Mon choix initial était de toute façon préalablement tourné vers une méthodologie qualitative et mixte, c'est-à-dire que j'ai voulu privilégier la qualité des entretiens et analyser leur contenu thème par thème à l'aune d'une recherche bibliographique effectuée en amont et en parallèle. Les entretiens semi-directifs ciblaient au départ des sages-femmes professionnel-le-s puis des étudiantes motivées par le sujet ont pu

intégrer la démarche avec des entretiens ouverts, et les réponses des un-e-s complétant et éclairant celles des autres, toutes les données ont été utilisées. Ainsi rassemblées, elles m'ont permis de trouver des éléments de réponse à ma question de travail de recherche, et de formuler des objectifs.

De surcroît, les témoignages par les personnes concernées que j'ai pu rencontrer ont apporté toute la nuance du vécu pour aborder de la manière que je souhaitais la plus juste, ce sujet complexe et délicat.

1°) Objet de l'étude

1-1) L'information médicale et son influence : dispositif, hiérarchisation, contenu, complétude, évolutivité.

Le dispositif médical qui distribue l'information aux parents m'était partiellement inconnu, et j'ai voulu clarifier le lieu d'exercice professionnel de la sage-femme, et sa posture au sein de l'équipe pluridisciplinaire en termes de hiérarchie, de compétences et d'autorité. Ces diverses composantes professionnelles conditionnent son droit de divulguer certains éléments informatifs conjointement à son devoir de rétention à l'égard d'autres éléments. Une hiérarchie de l'information s'instaure donc à travers le dispositif qui est mis en place. La notion de temporalité intervient pour rythmer la manière avec laquelle cette information est délivrée au fur et à mesure que les investigations et leurs résultats diagnostiques progressent. L'observation s'est située sur ce processus d'élaboration de l'information et la variation des statuts qui la caractérisent, entre véracité, objectivité, mensonge et secret.

1-2) Principe de proportionnalité et principe de précaution dans la prise de décision à partir de l'information disponible.

Les liens que l'information entretient avec la vérité, le mensonge et le secret tissent une trame souterraine fondatrice de la prise en charge médicale en accord avec les parents qui sont acteurs des choix effectués pour l'enfant, situés dans leur lien d'attachement réciproque.

Une complexité d'éléments intervient dans la décision médicale partagée et le crédit qui est accordé de manière différentielle à chacun d'entre eux, ainsi qu'à chaque protagoniste exerce une influence qui est donc proportionnée.

Ce principe de proportionnalité doit être lié au principe de précaution pour en expliciter la mesure qui est donnée par la nature même de l'information disponible et valorisée. En effet, c'est au prisme de la proportionnalité dans la balance bénéfice- risque que doivent être pesés les différents enjeux qui sont de l'ordre du bénéfice thérapeutique, de la perte de chance si on n'intervient pas à temps, ou du préjudice durable si le risque de complication est trop grand. L'incertitude du pronostic envisagé si la balance penche négativement doit enclencher le principe de précaution en faveur d'une abstinence thérapeutique, ou d'une temporisation de l'intervention médicale en recherchant toujours le consentement direct de l'enfant en devenir.

2°) Bases de données et mots-clefs utilisés pour la recherche bibliographique.

2-1) Revue de littérature, d'articles scientifiques et de parutions officielles

Pour ma recherche, les bases de données sur internet ont principalement été trouvées sur la plateforme francophone cairn.info des Sciences Humaines et Sociales qui rassemblent de nombreux articles scientifiques sur le sujet de l'intersexuation dans des champs disciplinaires divers : sociologie et société, psychologie, psychanalyse, sciences politiques, philosophie, anthropologie, droit et histoire.

La plateforme similaire québécoise erudit.org a fourni quelques articles, ainsi que celle d'OpenEdition, et son site hypotheses.org qui rassemblent des blogs et carnets de recherche scientifique pour « une science ouverte et collective », et enfin les archives ouvertes du site HAL développé par le CNRS.

Les sites officiels institutionnels ont aussi constitué les sources essentielles pour cette réflexion : Conseil de l'Europe, Conseil d'Etat, Sénat, HAS, DILCRAH, CNCDH, CCNE, et bien sûr le site Légifrance pour les textes de loi.

Les sites associatifs que sont le Collectif Intersexe Activiste, l'association trans d'entraide communautaire de Nantes Reboo-T, et aussi la page Facebook du Centre LGBTQIA+ = NOSIG

de Nantes m'ont aidé pour m'informer et pour diffuser un appel à témoignage afin d'éclairer ma réflexion et de préciser les enjeux éthiques.

La littérature scientifique et universitaire a constitué une source de fond essentielle pour appréhender le sujet, entrer dans les problématiques, et discerner les différentes thématiques dégagées avec leurs origines historiques, sociologiques, anthropologiques, philosophiques, écologiques et politiques.

2-2) Les mots-clefs

Le mot-clef intersexe est évidemment premier dans la recherche, puis des mots associés au terme premier, se référant aux concepts de binarité ou de bicatégorisation de sexe et de genre. Puis ceux qui découlent des questions sur le sujet en rapport avec le diagnostic et la pathologisation, avec le droit, l'éthique, mais aussi, la parentalité, la relation médecin-soignant et l'information, le lien d'attachement parent-enfant, et le handicap.

3°) Méthode d'investigation et terrain de stage.

3-1) Stage

Initialement, mes investigations voulaient se tourner vers le Centre de Référence du Développement Génital de Nantes afin de questionner la prise en charge médicale car cela semblait être le terrain le plus adapté à ma recherche. Après plusieurs envois de mails, j'ai fini par obtenir une réponse négative, m'expliquant que par manque de temps et au regard de la rareté des cas, je ne pouvais pas être encadré pour un stage. Ne pouvant être accueilli par le corps médical, étant moi-même infirmier, j'ai pensé que le milieu associatif pourrait répondre à ma demande de stage et que celui-ci me permettrait à la fois de me distancier de ma fonction soignante, et aussi d'avoir une plus grande proximité avec les enjeux éthiques en étant du côté des personnes concernées.

C'est ainsi que je me suis tourné vers le Centre LGBTQIA+ de Nantes nommé NOSIG⁶² et que je suis allé rencontrer sa présidente pour qui le sujet de l'intersexuation était évidemment

⁶² Facebook. *NOSIG Nos Orientations Sexuelles et Identités de Genre- Centre LGBTQIA+ de Nantes*. Consulté à l'adresse <https://fr-fr.facebook.com/nosigcentrelgbti/>

connu. Elle m'a proposé l'hébergement pour le stage mais s'est sentie illégitime pour accompagner ma démarche de recherche en tant que tutrice, et m'a immédiatement orienté vers Loé Petit qui était intervenu-e lors d'un séminaire abordant le sujet en tant que doctorant-e du Laboratoire d'Etudes de Genre et de Sexualité (LEGS)⁶³.

Certes le terrain de stage ne m'a pas fourni l'immersion souhaitée dans un service rattaché au CRMR DEV GEN qui aurait induit une posture ethnographique dans la méthodologie de recherche. Cependant, le milieu associatif a permis de me sensibiliser aux préoccupations des personnes concernées par l'intersexuation, et d'alimenter ma réflexion éthique, tout en m'imposant un devoir de réflexivité et en m'assurant une certaine indépendance intellectuelle à l'égard du corps médical dont je suis un membre.

Pour ne pas me disperser, mon enquête s'est ensuite focalisée sur une seule profession de santé, les sages-femmes qui sont les praticien-ne-s de première ligne en périnatalité, et qu'il a fallu recruter à distance pour des entretiens en diffusant une annonce à l'échelle nationale.

3-2) Diffusion de l'annonce

L'annonce⁶⁴ a donc été diffusée nationalement sur tous les sites officiels concernant les sages-femmes⁶⁵, puis j'ai re-envoyé une version raccourcie afin d'en faciliter la réception. J'avais finalement précisé que nul n'était besoin d'avoir été personnellement et professionnellement confronté-e à la situation de l'intersexuation pour répondre à mon enquête.

Malgré tous mes efforts pour la diffusion, je n'ai obtenu que quelques mails me répondant assez systématiquement de me tourner ailleurs comme si le sujet de ma recherche ne résonnait jamais au bon endroit.

Après discussion avec des personnes ressources concernant mon mémoire, il m'est apparu que je devais réorienter mon mode de recrutement et fonctionner préférentiellement de proche en proche, ce que je pratiquais déjà, et surtout d'utiliser les réseaux sociaux. C'est ainsi que je me suis créé un profil LinkedIn qui m'a permis d'envoyer des invitations tous azimuts à plusieurs dizaines de sages-femmes de France. Sur ce réseau social, il ne s'agissait plus d'une annonce relativement anonyme que l'on voit passer parmi d'autres sans y prêter plus

⁶³ Laboratoire d'Etudes de Genre et de Sexualité. (s.d.). Loé Petit. Consulté à l'adresse <https://legs.cnrs.fr/lequipe/membres/loe-petit/>

⁶⁴ Annonce, cf. annexe 6

⁶⁵ Sites de diffusion de l'annonce, cf. annexe 7

d'attention, mais il s'agissait d'une invitation adressée à s'entretenir sur un sujet qui interpelle ou pas. Toutes les personnes à qui je me suis adressé ne m'ont pas répondu mais suffisamment ont pris cette peine pour me permettre de recueillir un nombre acceptable d'entretiens pour accéder à une analyse qualitative possible.

3-3) Critères d'inclusion et d'exclusion

Toutes les sages-femmes, quelles que soient leur lieu, leurs modalités d'exercice professionnelle et leur spécialisation, étaient susceptibles de répondre à mon enquête en y incluant leur propre vision du sujet et leur expérience. Aucun critère d'exclusion donc puisque des étudiantes sages-femmes ont aussi pu répondre à mes entretiens en y apportant des éléments plus spécifiques sur l'enseignement et aussi sur leur expérience de stage professionnalisant durant leur cursus.

3-4) Appel à témoignages de personnes concernées

Il m'a semblé important pour éclairer ma recherche et préciser les enjeux éthiques d'échanger avec des personnes concernées par l'intersexuation. Dans cet objectif, j'ai sollicité les trois associations précitées NOSIG, CIA et Reboo-T pour diffuser un appel⁶⁶ sur leur site et/ou leur page Facebook. C'est ainsi que j'ai pu obtenir un entretien téléphonique avec les parents d'un enfant intersexué ayant choisi de différer toute intervention médicale tant qu'il n'y a pas nécessité et le cas échéant avec le consentement direct de l'enfant quand il sera en âge de choisir.

Via une association de représentants de patients dont l'adresse apparaît sur le site des CRMR du DEVGEM, j'ai pu rentrer en contact avec la mère d'une fille atteinte d'une HCS traitée médicalement, elle-même atteinte d'une HCS aussi traitée et opérée avant sa majorité.

Enfin par l'intercession d'une amie humainement très impliquée, j'ai pu rencontrer des personnes intersexes opérées dans l'enfance sans leur consentement.

⁶⁶ Cf. appel en annexe 9.

5°) Mode de recueil des résultats

Exceptés les entretiens informels avec les personnes intersexes que j'ai pu rencontrer, les situations géographiques cumulées aux disponibilités respectives des personnes interviewées ont imposé qu'ils aient lieu par téléphone. Je crois que la distance permise par le dispositif téléphonique a contribué à favoriser l'expression d'une parole libre sur un sujet complexe et délicat dans un climat de confiance renforcé par l'anonymisation systématique des propos tenus.

5-1) Entretiens exploratoires pour forger la grille d'entretien.

Trois entretiens exploratoires avec des sages-femmes ont été menés pour établir une grille d'entretien⁶⁷ validée par mes tuteur-riche-s de mémoire. Ils ont aussi servi à saturer les données avec les entretiens semi-directifs car ils regorgeaient d'informations importantes pour l'étude.

5-2) Entretiens ouverts avec des étudiant-e-s sages-femmes /formation

Trois entretiens ouverts ont été menés avec des étudiantes sages-femmes très intéressées par le sujet et orientant de fait leur travail de mémoire de fin d'études sur la prise en charge de l'intersexuation.

5-3 Entretiens semi-directifs avec des sages-femmes/formation/profession

Cinq entretiens semi-directifs ont été menés en suivant l'axe de la grille d'entretien mais de façon à laisser la parole évoluer librement sur les thématiques prédéfinies.

5-4) Entretiens ouverts avec des parents concernés/expérience

⁶⁷ Grille d'entretien. Cf. annexe 8

Le téléphone et l'anonymat ont facilité une conversation ouverte m'apportant des témoignages qui n'étaient pas destinés à la retranscription, mais dont l'objectif était d'apporter des nuances utiles à la compréhension de la littérature appréhendée jusque-là. Le vécu m'a semblé irremplaçable pour cerner au mieux ce sujet d'étude.

5-5) Rencontres avec des personnes intersexes

J'ai aussi pu rencontrer et m'entretenir de façon informelle avec plusieurs personnes intersexes aux parcours de vie très différents, et qui m'ont apporté des éclairages supplémentaires liés à leur cheminement personnel et à leur lutte pour survivre et exister en tant que tel-le. Les échanges à propos de ma recherche et en-dehors de celle-ci ont ouvert des perspectives de réflexion sur les nombreux enjeux qui interagissent et sur la pertinence des objectifs à poursuivre. Le contact avec ces personnes intersexes m'a engagé à percevoir l'intelligibilité des situations vécues avec la sensibilité et l'émotion nécessaires à l'empathique compréhension des faits quand ils ne nous concernent pas directement, mais plutôt intimement.

6°) Précautions éthiques et modalités de communication des résultats aux intéressé-e-s.

L'anonymat était présenté comme étant le garant d'une liberté de parole souhaitée lors des entretiens, et l'enjeu était d'échanger sincèrement sur le sujet et les questions qu'il soulève. L'enregistrement effectué lors des entretiens était annoncé en préambule pour recueillir l'autorisation, son objectif étant de fluidifier les échanges, et ils n'ont été utilisés que pour être retranscrits. Les données ont été collectées, anonymisées et aucune identification n'est possible à partir des données analysées.

V) Résultats- Analyse

1°) Description des caractéristiques de la population étudiée.

1-1) La population enquêtée de sages-femmes

Voici les caractéristiques de la population de sages-femmes étudiée, tous types d'entretiens confondus :

Total : 10 personnes

Sexes déclarés : 8 femmes et 2 hommes.

Âge : entre 25 et 45 ans pour une moyenne d'âge de 33 ans.

L'échantillon en présence est assez représentatif d'une diversité de terrains d'exercice professionnel des sages-femmes, en termes de milieu urbain ou rural, de services hospitaliers et de spécialités.

Exercice professionnel pour 7 sages-femmes en maternité dont deux qui enseignent et trois échographistes. Tou-te-s exercent en milieu urbain dans des villes de 11 000 à 700 000 habitants et en milieu péri-urbain et rural pour les consultations de suivi périnatal détachées des services hospitaliers.

Lieux d'exercice professionnel : des Maternités de niveau 1, 2, 2b et 3⁶⁸ pour 6 sages-femmes, et un Centre Périnatal de Proximité pour 1 sage-femme.

Une fourchette entre 350 et 9000 accouchements annuels.

Des écoles de sages-femmes pour trois étudiantes en milieu urbain dans des villes de 89 000 à 189 000 habitants

A la formation initiale de sage-femme s'ajoutent diverses formations complémentaires :

- . trois DU en échographie fœtale et obstétricale,
- . deux DU de gynécologie, contraception et IVG,
- . un DU de médecine fœtale,
- . un DU en éthique de la santé, DU en santé et institution, DU en santé numérique et doctorat en bioéthique,
- . un DU de sexologie,
- . un DU en santé et environnement,

Mais aussi des reconversions professionnelles :

- . une sage-femme vient d'une filière éducation à l'environnement.
- . une étudiante sage-femme vient des Sciences politiques (Sciences Humaines et Sociales : SHS).

⁶⁸ Les trois catégories de maternités correspondent aux niveaux de spécialisation des soins apportés au bébé, le niveau 3 possédant une réanimation néonatale que n'ont pas les niveaux inférieurs.

. une étudiante sage-femme vient d'une école Centrale d'ingénieurs.

1-2) Les parents qui ont apporté leurs témoignages

Un couple de parents qui ont choisi de ne pas intervenir médicalement sur leur enfant intersexué de 5 ans.

Une mère présentant une HCS, ayant été médicalement traitée dans l'enfance puis opérée à 15 ans, et qui a une fille présentant aussi une HCS médicalement traitée, toutes deux sont bénévoles au sein d'une association pour l'écoute des parents concernés.

Les divergences de points de vue entre les premiers et les secondes sur l'intervention médicale confirment et expriment ce qui a été écrit en introduction pour distinguer deux postures, celle du groupe de personnes intersexes de celle du groupe de personnes présentant des VDG.

1-3) Les personnes intersexes qui ont accompagné ma réflexion

Leurs propos n'ont pas été retranscrits, ils étaient informels et ils ont participé de ma compréhension du sujet en m'imposant une posture aussi réflexive que possible.

Leurs parcours diffèrent mais se ressemblent par les souffrances vécues à cause des opérations d'assignation sexuée dans l'enfance, et leurs voix se fédèrent pour un activisme intersexe. Leur militantisme pour que leur vie soit respectée à l'égale de tou-te-s est le minimum vital commun érigé en lutte de chaque instant pour vivre « comme tout le monde ». Leurs associations mènent un combat pour être entendu-e-s auprès des instances décisionnelles gouvernementales et inter-gouvernementales, afin qu'on n'atteigne plus à leur intégrité physique sans leur consentement direct. Cet activisme est un projet de vie individuel et collectif pour une société plus inclusive, et l'énergie volontaire qu'il dégage m'a rappelé que rien n'est jamais acquis en terme de droits fondamentaux.

2°) Analyse de contenus par thèmes et sous-thèmes

Les thèmes recensés ci-dessous sont contenus dans la grille d'entretien, et ils ont été précisés après l'analyse de façon à saturer les données recueillies par le mélange de tous les types d'entretiens menés.

Certains thèmes ne mentionnent pas la proportion de réponses en fonction du nombre de répondant-e-s, car tous-tes unanimement ont fourni en substance les mêmes éléments de réponse. De plus, le traitement des données ne tient pas compte du genre, préférant considérer les réponses au prisme de la profession sage-femme.

Certains propos émanant des témoignages de parents concernés sont intégrés à l'analyse des contenus pour éclairer ou renforcer ceux des sages-femmes.

2-1) Enseignement reçu sur le sujet de l'intersexuation pendant la formation initiale et les formations complémentaires

2-1-1/ Contenu- Supports pédagogiques

L'unanimité a répondu que l'enseignement sur l'intersexuation était mineur, voire quasiment inexistant, une pathologie noyée parmi les autres pathologies embryologiques et pédiatriques. L'angle d'approche était la limite entre normal et hors-normes, l'anormalité ou l'écart à la norme, basé sur la question d'entrée suivante : quand parle-t-on de sexe indéterminé ?

Le volume d'heures comportait deux heures de cours généralistes sur les pathologies, et le sujet de l'intersexuation y était très vite évoqué.

Une sage-femme a précisé que sans spécialisation, le sujet n'était quasiment pas abordé, ce qui a effectivement été constaté en entretien avec d'autres sages-femmes qui se sont spécialisé-e-s en médecine fœtale, échographie, et sexologie.

Un sage-femme a relaté que pendant son DU en échographie, un cours portait essentiellement sur les consultations et prises en charge médicales présentées comme systématisées. Les supports photos, schémas et diagrammes présentant les résultats post-opératoires avaient été montrés mais rien en relation avec un suivi à l'âge adulte témoignant de son absence.

Une sage-femme a relaté que pendant son DU en sexologie, le sujet de l'intersexuation avait été abordé à travers la théorie de John Money et le « sexe d'élevage ». (cf. annexe 1)

Une étudiante sage-femme a relaté que le cours situé en 2020-21 expliquait que certaines maladies pouvaient conduire à l'intersexuation, et qu'il y avait une nécessité et un bénéfice à opérer précocement. Elle a rappelé à son enseignante que la France était annuellement condamnée par la Cour Européenne des Droits de l'Homme pour ces chirurgies infantiles

assimilées comme des mutilations, et s'est faite pour cela rappelée à l'ordre hiérarchique et à l'ancienneté de l'enseignante. Cette étudiante a aussi évoqué pendant l'entretien la déclaration de naissance avec le devoir pour les parents, tel que mentionné dans son cours, de décider du « sexe d'élevage » de leur enfant.

Une seconde étudiante sage-femme a relaté qu'en seconde année de formation était intervenue à leur initiative une association faisant de la sensibilisation autour de la sexualité, et du genre, et que l'intersexuation avait été abordée. Auparavant, elle n'en avait jamais entendu parler, et durant tout le reste de sa formation, le sujet n'avait jamais été de nouveau abordé, laissant supposer qu'aucune prise en charge n'était envisagée au niveau sage-femme.

Une troisième étudiante sage-femme a évoqué un cours intitulé « organogenèse de l'appareil génital » donné par un professeur retraité qui utilisaient les termes d'ambiguïtés sexuelles, et de mâle et femelle pour parler de différenciation sexuelle humaine. « Les supports visuels du cours étaient manifestement de vieilles photos, montrant des enfants qui se cachaient le visage, à qui on demandait d'exposer leurs organes génitaux de manière humiliante. J'étais extrêmement choquée de devoir assister à la violence renvoyée par ces images. D'autres photos les montraient face/profil comme des criminels, c'était une véritable atteinte à la dignité des personnes. Ces images marquent les esprits et y demeurent. »

Quelques questions d'éthique avaient aussi été abordées mais très brièvement et pas de manière systématique.

2-1-2/ Les mots pour désigner l'intersexuation

2-1-2-1- Termes employés par l'enseignement

Pour une sage-femme, le terme d'hermaphrodisme a été utilisé (en 2012), et pour deux sages-femmes, la terminologie d'ambiguïtés sexuelles a été donnée (en 2011), et pour tou-te-s les autres, ce sont plutôt les termes d'anomalies du développement ou de la différenciation sexuel-le qui ont été préférés.

2-1-2-2 - Termes employés spontanément pendant l'entretien

Un sage-femme : une particularité

Deux sages-femmes : une ambiguïté

Un sage-femme : une anomalie

Une sage-femme : un organe externe hors-normes, une anomalie

Une sage-femme : un écart à la norme, un sexe indéterminé

Deux sages-femmes : un truc bizarre, dont une des deux : une anomalie

Une sage-femme : un sujet tabou

Et tou-te-s ont utilisé le terme de pathologie qu'elles ont intégré pendant leur enseignement puisque ce sont le terme et la catégorie utilisés pour désigner une VDG.

2-1-3/ Ressenti et attendus par rapport à l'enseignement

Sur les 10 personnes, 8 d'entre elles ont témoigné de leur étonnement face au sujet de l'intersexuation quand elles en ont entendu parler au cours de leur formation car c'était la première fois.

Les deux autres sages-femmes étaient déjà sensibilisées au sujet, l'une par son implication associative dans la défense des droits des personnes LGBTQI, l'autre par son ouverture sur les questions de genre. Tou-te-s témoignent de leur frustration à l'égard du faible contenu des cours, avec un enseignement purement médical et qui semble dépendre de l'intérêt qu'y accorde chaque enseignant et du temps qu'il veut y consacrer.

Une sage-femme a exprimé que « le corps médical n'est pas sensibilisé à ces questions, qu'il faut cultiver une ouverture d'esprit, parce que la normalité en soi ne veut rien dire. »

2-2) Expérience professionnelle

2-2-1/ Confrontation à la situation de l'intersexuation

Cinq sages-femmes ont répondu avoir été confronté-e-s à la situation de l'intersexuation dans l'exercice de leur fonction, en tant que stagiaire ou en tant que professionnel-le, et les cinq autres ont dit ne pas y avoir été confronté-e-s.

Il est à noter que parmi celles et celui qui ont répondu par l'affirmative, l'une avait d'abord dit non, puis après 25 minutes sur les 29 minutes de l'entretien, elle a finalement manifesté se souvenir d'une situation vécue. Celle-ci a relaté la prise en charge d'une femme à 14 semaines d'aménorrhée, le dépistage d'une pathologie cérébrale chez un fœtus qui présentait un bourgeon génital évoquant plutôt un garçon et le doute qui a été levé par le caryotype

effectué en faveur d'une fille. La grossesse a débouché sur une IMG à cause de la pathologie cérébrale associée. A noter que l'IMG a fait l'objet d'un acte d'enfant sans vie sur le livret de famille et que cet acte doit préciser le sexe du fœtus⁶⁹.

Pour une seconde sage-femme qui exerçait en Suisse à l'époque (entre 2015 et 2018). En post-partum, « une pathologie rénale associée (HCS ?), au niveau du clitoris, il y avait une petite verge, c'était un peu bizarre. Il y avait le bourgeon des lèvres à la place du testicule, et une petite ouverture, c'était vraiment un truc entre-deux, mais quand même ça faisait plus penser à une petite fille. Ils le savaient avant la naissance que c'était une fille, avec le caryotype. On a parlé aux parents de sexe indéterminé mais ils reconnaissaient une fille dans leur représentation. » Dans le souvenir de cette sage-femme, c'est la pathologie rénale et urologique qui avait été traitée mais pas l'intersexuation, discernant ainsi l'une et l'autre dans le corps du bébé.

Pour une troisième sage-femme, échographiste, c'est arrivé deux ou trois fois, mais elle « ne compte pas les hypospades au nombre des anomalies de la différenciation sexuelle. »

Pour un quatrième sage-femme, échographiste, il se souvient d'un cas où il avait effectué la troisième échographie, tandis qu'un collègue s'était chargé de la seconde et tous deux avaient vu une fille alors que c'était un garçon présentant une exstrophie vésicale. Dans un tel cas, la prise en charge est une urgence médicale et la chirurgie génitale reconstructrice était en faveur d'un garçon au regard du caryotype réalisé.

Pour une cinquième sage-femme encore étudiante, lors d'une prise en charge d'une mère dont l'enfant présentait des organes génitaux externes qu'on ne pouvait déterminer sexuellement, alors qu'elle était stagiaire et que la sage-femme encadrante était appelée ailleurs, elle a profité de cet instant pour aller imprimer la plaquette *Soutenir son enfant intersexe*, éditée par IGLYO, OOI et EPA⁷⁰ et la donner à la mère pour l'informer. Un sentiment de malaise a accompagné son geste, car elle a pensé que son initiative pourrait être mal reçue par sa consœur si celle-ci était en désaccord avec l'approche inclusive qui est prônée dans la plaquette en question, d'autant plus qu'elle l'avait délivrée sans l'avoir concertée.

⁶⁹ Le site officiel de l'administration française. (s.d.) *Certificat médical d'accouchement pour faire établir un acte d'enfant sans vie*. Consulté à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19553>

⁷⁰ Centre de référence du développement génital du fœtus à l'adulte. (2014-2020) *Soutenir son enfant intersexe*. Consulté à l'adresse https://www.developpement-genital.org/wp-content/uploads/2021/04/Parents_Toolkit_Intersex_FRA_ES_WEB.pdf

2-2-2/ Prise en charge (PEC) réelle et/ou recommandée

Un sage-femme échographiste s'exprime ainsi : « Ce qui fait la différence, c'est le caryotype et si le phénotype n'est pas en rapport, on considère qu'il y a un dysfonctionnement sur lequel on peut agir précocement avec un traitement hormonal par exemple. Mais c'est très compliqué. »

Il a continué d'expliquer ce que tou-te-s ont confirmé, à savoir que le caryotype pour déterminer les chromosomes est le critère dominant dans le choix du sexe de l'enfant.

S'il y a des signes d'appel à l'échographie, dès qu'il y a un doute, qu'une « anomalie » est décelée à la naissance, la sage-femme réfère au médecin et oriente vers l'endocrino-pédiatre, le généticien et le chirurgien pédiatrique. Un examen clinique pédiatrique est réalisé et le caryotype est recherché immédiatement, ainsi qu'un examen endocrinologique (hormonal) urgent. C'est le médecin spécialisé qui mène les explorations pour établir un diagnostic et un pronostic. Il explique aux parents les modalités de PEC, avec le traitement médical et les chirurgies possibles. Et on recherche toujours les pathologies associées.

La déclaration de naissance mentionnant le sexe et le prénom est retardée selon les modalités légales en vigueur.

Une étudiante sage-femme a précisé que dans l'enseignement reçu, les chirurgies proposées aux parents en néonatalité semblaient ne jamais stipuler les délais ni la nature exacte des opérations.

Un accompagnement psychologique ou psychiatrique est proposé aux parents, parfois aussi de l'acupuncture ou de l'hypnose pour apaiser l'anxiété.

Car comme l'a exprimé une seconde sage-femme : « l'annonce d'une VDG implique une altération de l'image idéalisée de l'enfant merveilleux », qui peut générer de l'angoisse.

Un conseiller conjugal et familial peut aussi intervenir sur les éventuelles conjugopathies et les questions de parentalité associée.

La présence d'un psychologue sur les lieux concernés n'est pas systématisée, et les psychologues présents ne sont pas nécessairement formés sur le sujet d'après deux sages-femmes.

Un parent d'enfant intersexué non opéré a expliqué que le suivi avec un psychologue n'est pas remboursé car il n'était alors pas reconnu en tant que soignant⁷¹.

Une sage-femme a préconisé que les parents puissent en rencontrer d'autres pour partager leurs expériences car elles constituent un savoir que celui du corps médical ne peut pas remplacer.

Un parent d'enfant intersexué non opéré a expliqué que l'endocrinologue lui avait déconseillé de se mettre en rapport avec d'autres parents, car ceux-ci ayant pour la plupart fait le choix d'opérer risquaient de disqualifier son propre choix.

Selon le niveau de maternité (1, 2, 2b ou 3) et l'infrastructure afférente, les parents sont orientés et peuvent être mutés si besoin sur le Centre de compétence ou de référence le plus proche.

Ainsi que l'a rappelé la mère porteuse d'une HCS, avec la nouvelle loi de bioéthique du 2/8/21, chaque dossier devrait passer en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)⁷² pour recueillir un avis favorable ou non pour une prise en charge adaptée, ce qui ne serait pas le cas actuellement avec encore des prises en charge effectuées par de petits Centres Hospitaliers dont l'expertise sur le sujet est faillible, ainsi que les moyens d'action avec les conséquences sanitaires délétères que l'on connaît.

Un sage-femme a rappelé que la PEC avait évolué ces dernières années et qu'elle n'est pas identitaire mais fonctionnelle, que l'intervention médicale est moins systématisée et que la discussion avec les parents est favorisée dans le temps nécessaire à la prise de décision.

2-3) Organisation du travail – Ressources institutionnelles

2-3-1/ Organisation du service

Que ce soit en anténatal avec les échographies et les entretiens, en salle de naissance ou en suite de couches, la sage-femme est la praticien-ne de première ligne. Dans le dispositif hospitalier, elle ou il est en charge d'accueillir, de renseigner, de référer et d'orienter la mère, et le couple de manière adaptée aux diverses situations. L'équipe pluridisciplinaire en

⁷¹ Ce n'est plus le cas à présent comme nous le verrons plus loin.

⁷² Légifrance. (2021). Art. L2131-6 du Code de la Santé Publique. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section/lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000043889071/2022-01-10/>

obstétrique est composée d'un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN) avec un médecin échographiste, ainsi que d'autres médecins qui croisent différentes spécialités dont gynécologie, pédiatrie, endocrinologie, génétique, chirurgie uro-génitale, pédopsychiatrie, et parfois d'un psychologue pour l'accompagnement psychosocial.

2-3-2/ Orientation de la mère, du couple parental quand suspicion de VDG

Que ce soit au détour d'un dépistage où on suspecte une intersexuation, et qu'elle soit liée ou non à une pathologie, ou que ce soit une découverte fortuite parce qu'il y a une pathologie associée, selon le niveau de compétence de la maternité, la mère est prise en charge ou orientée vers le Centre de référence ou de compétences le plus proche. Celui-ci va mener les investigations nécessaires pour dresser un bilan diagnostique et réaliser un pronostic fondant la PEC sur une RCP.

2-3-3/ Centres de référence et de compétences

Une sage-femme de maternité a signalé que depuis 1993 l'organisation des maternités en niveaux de compétences avait considérablement amélioré les PEC obstétricales. Elle a aussi précisé que la sage-femme est absente du dispositif de prise de décision médicale.

Une sage-femme d'un Centre Périnatal de Proximité a dit avoir vaguement entendu parler des Centres de référence.

Une étudiante sage-femme qui orientait son travail de mémoire de fin d'études sur le sujet a pu constater que les Centres de référence et de compétences se positionnent différemment par rapport aux opérations d'assignation sexuée, cela dépendant des équipes en place.

2-3-4/ Protocoles de PEC, recommandations de bonnes pratiques

Toutes les sages-femmes ont dit ne pas vraiment connaître de référentiel de bonnes pratiques ni les recommandations en cours concernant les PEC spécifiques des VDG.

Une sage-femme a préconisé l'amélioration dans l'accompagnement psychosocial des parents. Il a aussi rappelé que dans le cas de la trisomie 21 dont le Dépistage Prénatal Non Invasif

(DPNI) est obligatoirement proposé, ainsi que dans le cas de la VDG potentiellement décelée d'abord à l'échographie, il est toujours possible d'avoir recours à une IMG.

Une sage-femme étudiante a relaté une expérience vécue concernant la PEC d'une personne homme trans qui après avoir subi une hystérectomie avait eu un rapport sexuel précoce qui avait généré une descente d'organe. Le chirurgien ne l'avait pas informé des risques, pensant certainement selon l'étudiante, qu'il n'imaginait pas que son patient puisse avoir des relations qu'il assimilait comme étant homosexuelles. Ainsi, on peut constater l'impact des représentations personnelles des professionnels de santé sur leurs prises en charge, avec des complications induites chez leurs patients potentiellement dangereuses.

Un parent d'enfant intersexué non opéré a confirmé selon son expérience que l'information délivrée par le médecin exerçait une influence certaine sur l'opinion parentale.

2-4) Rôle sage-femme

Deux sages-femmes ont rappelé que leur rôle est de gérer la physiologie et que la pathologie ne relève pas de leur compétence. Tout ce qui dépasse la physiologie est classée dans la pathologie et elles et ils doivent en référer et orienter après le dépistage effectué.

Une étudiante sage-femme qui voulait réaliser son sujet de mémoire sur la PEC de l'intersexuation a été confrontée à un refus de la part des enseignants qui lui ont rappelé que cela ne dépend pas de la sage-femme mais du médecin, voulant ainsi respecter une hiérarchie bien cloisonnée dans ses rôles respectifs.

En revanche, une seconde sage-femme étudiante a été sollicitée par une chirurgienne pédiatrique pour effectuer son mémoire sur le sujet de l'intersexuation, elle-même opérant de manière quasiment systématique mais voulant questionner sa pratique. Cette praticienne évoquait la pression de la part des parents qui réclament dans l'urgence l'opération afin que leur enfant soit « normalisé », et quelle se sentait impuissante et illégitime pour remettre en cause ce choix d'opérer.

Une troisième sage-femme a évoqué le rôle joué par leur profession dans la construction du lien parent-enfant, rappelant aussi « qu'on n'est pas parents, qu'on le devient, et qu'il n'y a pas à juger concernant leurs décisions. »

Une quatrième sage-femme a évoqué l'examen clinique qu'elle réalise à la naissance et qui est doublé dans les deux heures consécutives par celui du pédiatre. Ce premier examen par

la.sage-femme est censé annoncer le sexe de l'enfant et « s'il y a un truc bizarre, on renvoie sur l'avis médical du pédiatre qui investiguera si nécessaire pour compléter le diagnostic. Mais la sage-femme ne va jamais sur le terrain de l'annonce car c'est hyper-glissant. »

Une étudiante sage-femme a résumé son rôle ainsi : « elle est en première ligne quand l'enfant naît, et son rôle est de promouvoir la santé, de rassurer les parents de manière neutre et bienveillante, et d'orienter si besoin vers des professionnels compétents en la matière pour un accompagnement adéquat. »

2-4-1/ Information donnée par la.sage-femme - Eléments diagnostiques de l'annonce

Une sage-femme a expliqué que l'échographie est soumise au recueil du consentement et que l'accepter, c'est aussi accepter l'information qui en découle, dont la possibilité de l'annonce d'une « anomalie ». Celle-ci peut soit engager une IMG, soit au contraire permettre aux parents de se préparer pour accueillir l'enfant à naître.

Un sage-femme a parlé de l'entretien prénatal précoce qui a lieu au 4^e mois de grossesse et a répondu qu'évoquer à ce moment-là la possibilité d'une VDG pouvait être anxiogène d'une part, et d'autre part il a posé la question de savoir pourquoi on prioriserait cela parmi toutes les pathologies possibles et moins rares.

En revanche, une étudiante sage-femme a préconisé qu'on puisse, pendant l'entretien prénatal précoce, évoquer la possibilité pour les parents d'avoir un enfant fille, garçon ou intersexué et que ce n'est pas forcément grave.

Une quatrième sage-femme s'est exprimé ainsi : « les parents ne peuvent pas entendre parler de ça à la naissance, souvent on leur dit les mots mais ils n'entendent pas, c'est trop compliqué. »

Une cinquième sage-femme a annoncé « un souci au niveau des Organes Génitaux Externes (OGE), et qu'il y a un doute sur le sexe qui nécessite un examen approfondi avec le pédiatre, accompagné d'un caryotype. Il y a un tabou concernant le sexe dans nos sociétés, avec le poids des religions, les traditions et les médecins eux-mêmes avec leurs propres convictions agissent et informent avec elles et ils influencent le choix des parents. »

Une sixième sage-femme a indiqué demander aux parents ce qu'ils savent sur la question de l'intersexuation, afin d'aider au mieux avec ses propres connaissances, et vers quel type de choix ils pencheraient.

Une septième sage-femme a expliqué que les parents parfois reviennent la voir pour lui parler des mots qu'elle avait utilisés, car ces premiers mots restent gravés dans la mémoire. « Cela montre que dans l'annonce, il faut procéder par étapes et le choix des mots est primordial pour décrire ce qu'il se passe, aussi par étapes. »

Un parent d'enfant intersexué non opéré a précisé que les mots choisis pour délivrer l'information permettaient de « s'approprier les situations complexes. »

La mère porteuse d'une HCS a fait part de sa propre expérience et de l'écoute qu'elle a des parents concernés, rapportant que « la première information qu'on s'entend dire en tant que parent est celle qui reste. »

Un huitième sage-femme a préféré dire que « l'examen n'a pas permis de valider les critères de la morphologie du sexe, et on ne va surtout pas dire qu'il y a un problème car l'erreur est toujours possible. »

Une neuvième sage-femme s'est exprimé ainsi : « tu rames pour ne rien dire avant qu'il y en ait un qui prenne le bébé et le truc et qui gère. Vraie complexité pour la sage-femme quand tu sors un enfant avec une VDG, va continuer, et pour la construction du lien parent-enfant, ne pas pouvoir donner de prénom autre que « bébé », tu ne peux pas inscrire le nom de l'enfant dans la minute où il naît, où il crie dans la famille, tu ne peux même pas faire d'étiquettes pour l'identifier. »

Un parent d'enfant intersexué non opéré a expliqué qu'ils avaient dû opter pour un prénom mixte pour leur enfant de deux mois car ils n'en pouvaient plus de l'appeler « bébé ». Et la déclaration du prénom étant concomitante de celle du sexe, c'est le médecin qui avait choisi en fonction du caryotype.

La mère porteuse d'une HCS a mentionné le fait que puisse être évoqué en premier lieu (par quel membre de l'équipe pluridisciplinaire ?) la loi de bioéthique auprès des parents confronté à l'indétermination sexuée de leur enfant. Cette évocation de la loi convoquerait un stress supplémentaire si elle est mal-interprétée par des parents leur faisant croire qu'elle interdit toute intervention médicale précoce. De la même manière, la précaution d'attendre mentionnée par la loi peut susciter l'interrogation chez des parents qui réclament que l'on intervienne rapidement sur leur enfant pour normaliser la situation, les rassurer sur le sort de leur enfant et assurer le lien d'attachement.

2-4-2/ Limites du colloque singulier sage-femme /mère, couple

Une sage-femme en échographie a évoqué le fait que « tous les parents ont envie d'un bébé moyen (dans la moyenne) et que personne n'a envie d'un bébé hors-normes. La première chose que les gens demandent c'est le sexe de leur enfant, et socialement parlant, la VDG c'est une pathologie compliquée. La grossesse est un acte intime et en même temps, c'est l'acte le plus social au monde. Quand j'étais enceinte, des gens me demandaient de toucher mon ventre dans le bus, mais c'est impensable de vouloir franchir cette limite de l'intime. » Elle a aussi mentionné les réactions des parents à l'annonce d'un pré-diagnostic, la prostration, le déni, l'incompréhension souvent et la déflagration reçue. « A l'échographie, l'état d'esprit des parents conditionnent ce qu'ils peuvent entendre ou pas, et personne ne vient chercher l'annonce d'une anomalie, la chose la plus minime peut se révéler dévastatrice. »

Une seconde sage-femme a voulu préciser que « pour la mère, que ce soit un garçon ou une fille, c'est son bébé avant tout, et que ça pose très peu de problèmes. Alors que pour le père, c'est plus difficile de se projeter car la mère est là pour accueillir le bébé et le père amène l'ouverture dans le duo mère-bébé. »

Un parent d'enfant intersexué non opéré a exprimé la sensation de « montagnes russes » avec la première annonce de handicap qui leur avait été faite, avant qu'on leur parle de leur enfant sain.

Quatre sages-femmes ont affirmé qu'il ne faut pas mentir mais accompagner l'annonce en cours.

Une sage-femme a précisé « qu'il faut se limiter même si on a les connaissances. Déjà dire qu'il y a une image inhabituelle, c'est hyper dur, et si on donnait la pathologie suspectée, les gens iraient chercher sur internet et se diraient en voyant les statistiques que la vie n'est pas drôle pour eux. »

2-4-2-1 Termes employés

Une sage-femme de maternité a choisi de dire à l'examen clinique « j'observe quelque chose qui me questionne, j'aimerais le montrer au pédiatre mais sinon tout va bien. »

Une sage-femme en échographie a expliqué que « ce qui va être dit en anténatal va conditionner la suite du parcours ». Et il lui est arrivé de dire à un couple : « je suis incapable

de vous dire si c'est un garçon ou une fille, et c'est très difficile pour le couple car c'est improbable de ne pas savoir le sexe de leur enfant. Est-ce que c'est un clitoris très protubérant ou est-ce que c'est un micropénis, c'est très compliqué, je ne peux pas leur dire ça. »

Pendant sa formation en DU en échographie pendant laquelle les VDG ont été abordées, un sage-femme a appris « ce qui se dit et ce qui ne se dit pas. »

Une étudiante sage-femme a exprimé que les mots en cours du discours médical dominant, tout comme ceux en cours dans notre société, recèlent une violence qui ressort dans les échanges de manière banalisée et non-intentionnelle, mais la violence est latente et révélatrice des représentations en cours majoritairement partagées.

Une seconde étudiante sage-femme qui vient des SHS a constaté la manière qu'elle juge très crue du monde médical à parler du corps, comme si cela entraînait une sorte de désacralisation de celui-ci facilitant l'intrusion chirurgicale après l'avoir en quelque sorte réifié.

Une troisième étudiante sage-femme a proposé l'usage du mot « particularité » pour supplanter les autres termes pathologisants telle que « malformation ». Elle s'est aussi souvenue d'une juriste qui avait employé la terminologie « variations atypiques du développement sexuel ». Elle estime que c'est une terminologie bien adaptée car elle évoque des variations naturellement saines. « Je passe ma journée à voir des vulves et elles sont toutes différentes, aussi les variations atypiques sortent de la norme typique. Certaines variations comme les HCS nécessitent des prises en charge médicales mais beaucoup d'autres variations n'en nécessiteraient pas. »

2-4-2-2 Termes proscrits

Une sage-femme enseignante a marqué sa volonté d'éviter les termes de pathologie et de « truc bizarre ou truc entre-deux » tout en rappelant que « cela reste une anomalie ».

Une seconde sage-femme a précisé devoir éviter de dire que le bébé n'est pas normal, sans pour autant mentir, mais pour ne pas inquiéter les parents, car « certains mots font l'effet d'un cataclysme. »

2-5) Posture professionnelle souhaitable et posture personnelle

A travers les différents entretiens, plusieurs constats sont faits que je traduis de la manière suivante.

Derrière la posture professionnelle la plus adaptée qui suivrait des recommandations de bonnes pratiques ou bien une CAT (Conduite A Tenir) reliée au service, semble agir la posture personnelle et subjective du professionnel de santé.

Le positionnement personnel sur le sujet exerce une influence sur la posture professionnelle engagée au risque de lui passer devant en termes de déontologie.

2-5-1/ Nécessité relative et indication de l'intervention médicale

Une sage-femme a exprimé que l'enfant devait se déterminer lui-même et que catégoriser trop tôt n'était pas une bonne chose.

Une seconde sage-femme a évoqué la nécessité d'attendre pour l'enfant qui va grandir et s'habituer à la situation, même si ce n'est pas facile à gérer pour les parents.

Une troisième sage-femme a affirmé qu'il n'y aucune nécessité à assigner sexuellement un enfant, que c'est bien d'attendre qu'il puisse décider. Selon elle, « c'est compliqué d'éduquer de manière neutre un enfant car il y a forcément des signes qui font pencher en faveur d'un garçon ou d'une fille. Et pour que l'enfant accepte sa différence, car les enfants sont pleins de ressources pour comprendre, on peut lui expliquer qu'il y a plein d'autres enfants comme lui qui ne sont pas comme tout le monde à cause de diverses pathologies. »

2-5-2/ Représentations qui sous-tendent les pratiques médicales

Une étudiante sage-femme a constaté que la première question qu'une sage-femme pose à une autre sage-femme dans l'exercice de sa profession, c'est : « alors, c'est un garçon ou une fille ? »

Une seconde étudiante sage-femme a évoqué le souvenir pendant ses études d'une gynécologue qui préconisait la reprise de rapports pénétratifs un mois après l'accouchement. Elle avait aussi deux patientes qui avaient subi des vaginoplasties dans leur enfance et qui n'avaient à l'âge adulte que des relations amoureuses avec d'autres femmes, regrettant par ailleurs ces opérations effectuées sans leur consentement. Cela pour souligner que la

fonctionnalité pénétrative dans les rapports sexuels semble dominer dans les considérations médicales qui par conséquent se révèlent plutôt hétéronormatives.

Une sage-femme a voulu dire que « ce que reflètent les parents dans leur éducation est fondamentale dans le ressenti de l'enfant pour qu'il accepte et vive sa différence le mieux possible. Leur regard posé sur l'enfant est primordial, car la société accepte peu les différences, alors déjà bien accueillir son enfant favorise une bonne santé au niveau social.

Pour ce qui est du genre, je crois que j'élève mes filles sans vouloir leur faire croire absolument qu'elles sont des filles mais j'ai l'impression qu'elles se portent naturellement vers des choses qui caractérisent les filles. »

2-5-3/ Prise de conscience après notre entretien

Une sage-femme s'est demandé si elle serait capable de proposer une PEC adaptée si elle était confrontée à la situation, et quel serait son discours à présent que ses représentations avaient changé.

Une seconde sage-femme a rappelé qu'elle ne saurait pas mieux prendre en charge et qu'elle interrogerait le pédiatre.

Trois sages-femmes ont manifesté le fait qu'elles ne parleraient plus de ce sujet de la même manière et soigneraient les mots qu'elles utilisent à cause de leurs portées symboliques dorénavant conscientisées.

2-5-4/ Améliorations possibles

Un sage-femme a énoncé vouloir associer la vision sociétale qui évolue sur le sujet avec les pratiques scientifiques afin d'élaborer un discours commun. « Il faudrait aussi changer la contrainte juridique avec l'obligation légale de déclarer le sexe dans les cinq jours qui conditionne et pressurise certainement l'urgence à intervenir médicalement. »

Un parent d'enfant intersexué non opéré a renforcé le propos en disant « qu'en parler ouvertement contient une dimension militante pour lever le tabou et lutter contre le secret et le mensonge. Et il confirme que la contrainte juridique implique qu'il n'y a pas de reconnaissance de l'existence de l'enfant intersexué aux yeux de l'Etat, et que cela fait obstacle au remboursement des soins éventuels. »

Une seconde sage-femme a aussi souligné la pression légale avec le délai trop court pour la déclaration du sexe à la naissance, 5 jours maximum, « tandis que par exemple, les anglais attendent plusieurs semaines. »

Une troisième sage-femme a pris l'exemple de l'autisme questionnant le fait que ce soit considéré comme une pathologie plutôt que comme une autre manière d'être au monde et de le penser, ce qui conditionne sa considération sociale, la place dans la société, et celle du handicap avec la PEC médico-sociale correspondante, évinçant une réponse éducative possible.

Une quatrième sage-femme a mentionné que la formation des professionnels de santé est souhaitable mais qu'il est délicat de la stimuler au regard de la rareté des cas. Selon elle toujours, le sujet est nouveau et il évolue avec l'état d'une société qui est de plus en plus empathique. Et elle poursuit en disant que « malgré cette évolution autour des questions de sexe et de genre, de là à ce que les parents se disent, ce n'est pas grave, c'est formidable, je n'y crois pas. »

Une étudiante sage-femme a souligné l'importance des cours d'éducation sexuelle à l'école pour fonder et faire évoluer les représentations le plus tôt possible, et ainsi influencer dans le sens d'une évolution sociétale plus inclusive.

Une seconde étudiante sage-femme a voulu impliquer tous les professionnels du soin dans l'étayage généralisé de la formation concernant l'intersexuation, y compris par exemple les kinésithérapeutes. Elle a rappelé l'existence et l'usage que l'on devrait systématiser de la plaquette d'information aux parents éditée par IGLYO, OII et EPA (susmentionnée).

Un sage-femme enseignant la maïeutique et diplômé en éthique de la santé a souligné que la prise en charge médicale raisonne sur des critères biologiques, mais que des critères épigénétiques remettent en cause certains fondements du phénotype, avec par exemple la reconnaissance d'un environnement anténatal qui influe sur l'expression génétique. Il a signalé aussi que les questions éthiques adviennent dès qu'on fait varier les critères de raisonnement sur la détermination de l'identité de genre.

VI) Discussion

Je vais maintenant utiliser les résultats précédemment cités pour tenter de répondre à la question de départ qui est de savoir comment favoriser une information aux parents qui respecte l'autonomie de leur enfant considéré dans son devenir ?

Dans un premier temps, je vais m'intéresser à ce qui, à travers la sage-femme notamment, construit et ce qui devrait construire l'information dont dispose les parents pour éclairer leur décision. Pour comprendre ce qui fabrique cette information, je vais dérouler les thèmes dégagés par les données analysées, et sélectionnés pour expliquer son élaboration.

Dans un second temps, je tâcherai de dépister les biais et limites de mon étude pour ouvrir sur des recommandations et des perspectives de recherche ultérieure.

Dans un troisième temps, je raisonnerai en termes d'autonomie en relation avec cette information délivrée, mais aussi plus largement sur le sujet de l'intersexuation en termes de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice qui sont les quatre grands principes de l'éthique médicale de Beauchamp & Childress ⁷³.

1°) L'enseignement sage-femme

1-1) Supports pédagogiques et analyse du contenu

Ce qui ressort des résultats est que l'enseignement relatif à l'intersexuation est intervenu le plus souvent à un moment de la vie des sages-femmes interviewé-e-s où ce sujet leur était pratiquement inconnu, confirmant que l'intersexuation est l'objet d'un tabou dans notre société.

Le deuxième élément qui apparaît est que l'enseignement concerne un volume d'heures très restreint au regard de toutes les autres pathologies, puisque les VDG sont considérées d'emblée comme des pathologies de surcroît numériquement mineures. Cela génère de la frustration chez certain-e-s étudiant-e-s qui aimeraient en savoir davantage pour réfléchir à l'élaboration de la meilleure prise en compte possible, et afin de discerner s'il y a lieu de référer, d'orienter et d'intervenir médicalement et dans quelle temporalité, ou de s'abstenir

⁷³ Wikipedia. (s.d.). *Medical ethics*. Consulté à l'adresse https://en.wikipedia.org/wiki/Medical_ethics

parce qu'il n'y a pas de nécessité médicale et tant que le consentement direct reste impossible. Au regard des supports pédagogiques que j'ai pu consulter⁷⁴, l'abord est très médical, néanmoins des considérations d'ordre psychosocial et familial y sont toutefois retranscrites pour légitimer l'acte médical : « aider au développement de l'identité individuelle et sociale, éviter la stigmatisation et répondre au désir parental », démontrant bien la persistance contemporaine de l'argument du pronostic péjorant l'avenir de l'enfant qui, s'il n'est pas traité y compris sans nécessité thérapeutique, risque de souffrir d'une stigmatisation sociale, alors que cela témoigne en premier lieu d'une stigmatisation médicale. Les débats et controverses concernant l'assignation du genre et les reports des décisions difficiles y sont néanmoins mentionnés, soulignant le manque d'études d'impact sur les VDG pour accompagner les décisions, ce qui est une réalité à laquelle les CRMR se doivent de remédier au regard de la loi relative à la bioéthique de 2021.

Sur certains supports de cours, la priorité de choisir un « sexe d'élevage devant toute anomalie des Organes Génitaux Externes » (OGE) est mentionnée au début, stipulant que ce choix « ne peut se faire qu'après avoir identifié l'étiologie de l'ambiguïté et évalué les possibilités futures de développement de puberté, d'activité sexuelle ou de fertilité indépendamment du sexe génétique. » Ce qui signifie clairement que c'est le sexe anatomique et non pas génétique qui doit déterminer le choix du sexe d'élevage, dans le but manifeste d'obtenir le plus de chances d'avoir un enfant dont le sexe biologique « corrigé » pour être fonctionnellement apte à l'intromission, sera aligné sur le genre choisi pour l'élever, afin d'assurer au mieux son activité sexuelle et sa capacité à se reproduire. Si nous ne vivions pas une époque où grâce aux évolutions techno-médicales de ces dernières décennies, il est possible de dissocier sexe, genre, sexualité et fécondité, on pourrait être amenés à croire que le fameux « alignement » médicalement préconisé et sans doute socialement préféré, serait porteur d'une hétéronormativité par déduction potentiellement homophobe. C'est-à-dire que le sexe biologique assigné au genre d'élevage choisi dans l'enfance garantirait au mieux des rapports hétérosexuels pénétratifs et féconds par les voies naturelles.

⁷⁴ Pour des raisons de confidentialité, je ne peux faire apparaître et référencer ici les supports de cours qui m'ont été généreusement transmis pour comprendre la teneur des enseignements actuels. Néanmoins, un document trouvé en ligne et similaire à ceux qui m'ont été transmis est consultable : Réseau Périnatalité Médicale. (2017). *Troubles de la différenciation sexuelle : aspects chirurgicaux* <https://www.reseaperinatmed.fr/Troubles-differenciation-sexuelle-Aspects-chirurgicaux,248.html>

On peut encore constater la naturalisation du genre fondée sur le sexe, postulat qui est implicitement contenu dans la conduite à tenir immédiate dans un contexte de « dépistage des malformations en salle de naissance », et de noter au passage l'emploi constant des termes pathologisants et stigmatisants d'ambiguïtés et de malformations.

Néanmoins, force est de constater que c'est la somme des attributs faisant pencher la balance binaire normative du côté masculin ou féminin qui décidera du sexe de l'enfant en fonction de la prédominance de ses caractéristiques primaires (OGE) et de ses futures capacités de reproduction. Cependant les chirurgies d'assignation sexuée sont la cause de nombreux troubles sexuels et notamment concernant la fécondité, mais aussi d'importants troubles urinaires avec des douleurs récurrentes.

Par ailleurs, il est intéressant de noter que les VDG sont mieux enseignées lors de spécialisations de type DU, et de relever par exemple en DU de sexologie la référence donnée à la théorie de John Money édictant le paradigme du « sexe d'élevage » dans les années 50-60.

Cette théorie semble encore sous-tendre les pratiques si on se réfère aux documents de cours actuels, et pour appuyer ce propos les photographies anciennes, humiliantes et stigmatisantes encore utilisées par certains enseignants pour illustrer de manière choquante leur sujet, sont la preuve que les vieilles représentations sont encore vivaces au sein du corps médical.

Selon cette théorie, ainsi que le rapporte Cynthia Kraus, philosophe, et al., « il convenait de déterminer le plus rapidement possible le « bon » genre à donner aux enfants intersexes selon l'apparence et le développement probable de leurs organes génitaux après correction ; celle-ci était justifiée par la nécessité de faire correspondre le sexe au genre pour assurer un bon développement psychologique et érotique (comprendre « hétérosexuel ») chez l'enfant. » (Kraus, C., Perrin, C., Rey, S., Gosselin, L., Guillot, S.V., 2008)

La théorie de John Money renvoie bien à un alignement souhaitable entre sexe, genre, sexualité et fécondité, qui était pour l'époque hétéronormatif. De fait Il justifiait la prescription médicale tant sur l'indication biologique que sur l'indication psychosociale pour intervenir sur le corps de l'enfant intersexué et « parachever ce que la nature n'aurait pas complété. » (Ibid)⁷⁵

⁷⁵ Considérant ainsi l'intersexuation comme un blocage à un stade du développement tandis que dans la nature animale (dont nous sommes issus), la bivalence sexuelle est acceptable (exemple de l'escargot), chez l'être humain, elle ne l'est pas puisqu'elle est encore médicalement « corrigée ». Je renvoie à l'excellente lecture de Lodé, T., (2022). *Tous les sexes sont dans la nature*. Paris : éditions Humensciences/Humenis

Depuis la théorie de John Money, on a appris à discerner en les dissociant sexe, genre, sexualité et fécondité, et les études de genre et de sexualité menées à partir des années 70 ont déduit que rien ne garantit que le genre assigné sur le sexe biologique fondera l'identité et l'expression de genre. De surcroît, l'accès à la Procréation Médicalement Assistée a aboli les limites hétérosexuelles de la reproduction pour les étendre aux couples de femmes et aux femmes seules, participant de la dissociation fécondité / sexualité/genre et sexe.

Pour en revenir à la formation initiale, les VDG sont définies comme un écart à la norme, et se situent systématiquement du côté hors-normes et pathologique car les deux notions sont assimilées l'une à l'autre, contredisant ainsi la nuance de Canguilhem associant normal et pathologique face à la notion de santé, explicitée en préambule dans mon introduction.

Pour la sage-femme qui n'est censée gérer que la physiologie, tout ce qui « dépasse la norme » relève d'un autre champ de compétence que le sien, à savoir celui du médecin spécialiste.

On comprend que cette frontière ainsi posée renforce la classification des VDG dans les pathologies qui doivent donc être traitées puisque par définition, elles sont dysfonctionnelles et ne peuvent faire l'objet que d'un bénéfice thérapeutique après l'intervention médicale.

Il s'agit là d'un biais de cadrage dans la prise en charge médicale, dont témoignent les propos recueillis et qui consistent à cliver pathologies associées et VDG, soutenue par la pratique médicale qui se pare de l'indication première consistant à intervenir sur la pathologie rénale (dans l'exemple de l'HCS), quasiment en omettant intentionnellement ou non l'induction « corrective » sur la VDG (exemple de l'hyperclitoridie de l'HCS pour un caryotype XX).

De surcroît, il faut rappeler l'omerta relatée par une étudiante sage-femme à l'égard de la notion de mutilations pour qualifier les chirurgies d'assignation sexuée par l'ONU. Omerta qui trouve sa justification probable dans le devoir de loyauté entre professionnels de santé qu'il faudrait remettre en cause dans un cadre éthique si on veut faire évoluer positivement la situation des personnes intersexuées.

1-2) Rôle sage-femme perçu à travers l'enseignement

L'enseignement stipule que le rôle de sage-femme est de dépister les « malformations » des OGE et d'éventuelles lésions traumatiques, notamment lors du premier examen clinique qui a lieu en salle de naissance, et la sage-femme est donc bien détenteur-riche des premiers éléments diagnostiques avant d'en référer au spécialiste. Pourquoi sa compétence et son

autorité à délivrer les premiers éléments informatifs aux parents n'est-elle pas reconnue au sein du dispositif médical ? C'est peut-être autant parce qu'il faut absolument attendre d'avoir tous les éléments pour ne pas risquer de délivrer un diagnostic erroné, que pour ne pas enfreindre la loi hiérarchique hospitalière très cloisonnée dans la distribution des rôles joués en fonction des diplômes. Ce cloisonnement devrait aussi être remis en cause dans un cadre pluridisciplinaire se situant plus dans la transversalité et l'horizontalité, cela permettrait aussi de débattre et de « réfléchir activement à leur mélange spécifique d'approches démédicamentées et médicalisées et choisir judicieusement les transferts de responsabilités et les compétences associées (comme lorsqu'il s'agit de déterminer si un endocrinologue, un chirurgien ou un expert en soutien psychosocial doit d'abord parler aux parents) » et j'ajouterais ou une sage-femme ? (Streuli, J.C. et Al., 2013)

D'autre part, les sages-femmes ne sont pas systématiquement inclus-e-s dans les instances décisionnelles de type RCP tandis que leur place semble totalement légitime au regard de leur rôle joué dans le lien d'attachement parent-enfant⁷⁶.

Les étudiantes sages-femmes ont pu relater des situations dans le cadre de leurs stages professionnalisants. La situation la plus emblématique est celle de cette étudiante qui, en tant que stagiaire tutorée par une sage-femme diplômée, a été confrontée à la PEC d'une VDG décelée à l'accouchement. À l'aune de son parcours associatif antérieur à sa formation de sage-femme, et grâce à sa sensibilité concernant les questions de genres et de sexualités, cette étudiante s'est positionnée en tant que professionnelle à travers une posture inclusive à l'égard de l'intersexuation en fournissant une plaquette explicative claire et simple à la mère. Posture militante ou posture professionnelle, elle a cru indispensable de fournir une information complète et impartiale sur l'intersexuation pour favoriser le lien d'attachement, on peut donc en conclure qu'elle a achevé son travail de sage-femme. Mais elle a aussi pris le risque d'être prise en flagrant délit de défaut de loyauté par sa consœur si celle-ci l'avait surprise et avait manifesté son désaccord qu'il aurait fallu alors expliciter. Néanmoins, la situation reste sujette à discussion car on pourrait aussi objecter qu'en tant qu'étudiante, sa démarche auprès de cette mère aurait dû faire l'objet d'une concertation avec l'équipe, et qu'en s'autorisant ce geste sans l'accord préalable de l'équipe, effectivement elle se

⁷⁶ Les aides-soignant-e-s et les infirmières jouent aussi un rôle important dans le lien d'attachement parent-enfant, et tous les membres participant plus ou moins de ce rôle au sein de l'équipe pluridisciplinaire devraient être présents dans les instances décisionnelles, afin que soit « conviée à la table » une pluralité de regards croisés.

positionnait plutôt du côté militant. L'argument final serait alors d'opposer que cette militance se nourrit d'un raisonnement et d'un positionnement qu'on peut qualifier de déontologique dans le cadre professionnel, à savoir qu'une information complète doit être délivrée à chaque patient-e pour que la décision médicale partagée se fonde toujours sur le consentement libre et éclairé (celui direct de l'enfant en devenir si possible, ou celui indirect des parents, qui ne reflètera pas forcément la volonté de l'enfant du point de vue de son évolution).

1-3) Termes préconisés dans l'enseignement et sur le terrain professionnel

Les documents de cours qui m'ont été transmis préconisent des terminologies très précises en indiquant que le même discours médical doit être adopté par tous les membres de l'équipe hospitalière afin de trouver cohésion et cohérence face aux parents.

En anténatal, la Conduite A Tenir (CAT)⁷⁷, à l'instar des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) validés par l'HAS, préconise d'adopter les termes suivants : « anomalie du bourgeon, du tubercule (clitoris/pénis) ou du bourrelet (grande lèvre/scrotum) génital », et on parle de « gonade (ovaire, testicule) » pour ne pas avoir à qualifier le sexe existant puisqu'étant « hors-normes », on préfère employer des termes « non sexué », neutres ou mixtes pour ne pas s'engager dans un choix qui ne peut dépendre uniquement des caractères primaires de l'enfant.

La même CAT préconise aussi face à une « discordance entre caryotype et l'image des OGE, de convoquer l'histoire familiale des Anomalies du Développement Sexuel. » Elle fait ainsi valoir d'une part que le caryotype devrait fonder le phénotype tandis que l'épigénétique nous impose de réfléchir autrement avec la notion d'expression de gène en relation avec un environnement qui est aussi déterminant sur le phénotype. D'autre part, l'hérédité familiale du gène est questionnée faisant l'objet d'un conseil génétique pour la descendance qui s'ajoute au développement du Diagnostic Prénatal Non Invasif⁷⁸ systématiquement proposé avec une extension des « maladies génétiquement décelables » (dont l'HCS actuellement), laissant la porte d'un eugénisme conventionnel s'entrouvrir et en faisant craindre les ombres portées.

⁷⁷ Réseau Périnatalité Médicale. (2017). Cf. lien note de bas de page 74

⁷⁸ Haute Autorité de Santé. *Dépistage néonatal : quelles maladies dépister ?* Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/p_3149627/fr/depistage-neonatal-quelles-maladies-depister

Toujours dans la CAT, des notions de proportions génitales considérées comme « dépassant la norme supérieure ou inférieure » sont nommées comme suit pour désigner par le choix du vocable même l'inacceptable, voire ce qui relèverait d'une tératologie⁷⁹: « hypertrophie clitoridienne ou clitoridomégalie », et « micropénis ».

Janik Bastien Charlebois, professeure de sociologie, pose l'hypothèse que « des clitoris « hypertrophiés » seraient peu seyants et ne pourraient que susciter dégoût et inconfort chez des partenaires hommes qui y verraient une menace à leur propre hétérosexualité. » (Charlebois, J.B., 2014). Concernant le micropénis dans notre société patriarcale et viriliste, cela se passe de commentaire.

En effet, la PEC médicale comporte des « génitoplasties masculinisantes et féminisantes (clitoridoplastie, vaginoplastie) » pour « réparer » ou éviter à la puberté une « virilisation tardive » chez une fille, ou une « féminisation » chez un garçon, faisant ainsi valoir qu'un garçon doit ressembler à la définition conventionnelle du garçon, et qu'une fille doit ressembler à une fille puisque tous deux semblent devoir être socialement reconnaissables afin de lutter contre toute « ambiguïté », et d'abolir toute « atypie », et surtout d'avoir un « sexe praticable⁸⁰ ».

Certains supports de cours énoncent l'« aspect garçon » qu'il faut rechercher pour déterminer « le degré de virilisation » chez une fille atteinte d'une HCS.

Les valeurs attachées aux termes en jeu sont évidentes et les rapports de pouvoir émergent concomitamment avec l'assignation des rôles sociaux et des tâches afférentes correspondant aux normes binaires du genre.

En revanche, la terminologie de « sexe indéterminé » est en principe proscrite et il est conseillé aux parents pour la déclaration de naissance automatiquement reportée à 5 jours, de ne pas donner de prénom mixte nécessairement. Cela semble témoigner symboliquement de l'inacceptabilité à l'égard de l'indétermination nominale mais aussi de la mixité au cœur

⁷⁹ Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. *Tératologie*. Consulté à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/tératologie>

⁸⁰ « Depuis le siècle des Lumières et la naturalisation de la différence des sexes, la détermination du « sexe véritable » (T. Laqueur, 1990) du sujet intersexué est rendue nécessaire pour répondre à une question de maintien de l'ordre social (...) Il faudra attendre le début du XX^{ème} siècle et le chirurgien Louis Ombredanne pour que l'on assiste à une évolution de l'idéologie médicale inaugurant le passage du sexe « véritable » à ce qu'il nomme le sexe « praticable » (1939). Ce chirurgien préconise en effet que les traitements médicaux et chirurgicaux de l'intersexuation soient guidés pour faciliter l'activité sexuelle génitale du sujet. » dans Jacquot, M., (2016). Le médecin, les parents et l'enfant intersexe : enjeux et effets d'une rencontre intersubjective. *Corps et psychisme*, Vol. 69, p.99-113. Consulté en mai 2022 <https://www.cairn.info/revue-corps-et-psychisme-2016-1-page-99.htm?ref=doi>

d'un seul et même individu. Par conséquent, il peut sembler assez paradoxal de faire encore usage des termes d'« hermaphrodisme » et de « pseudo-hermaphrodisme », dans la mesure où le mot hermaphrodisme a été emprunté à d'autres disciplines que la médecine, notamment à la botanique et la zoologie, pour désigner la présence simultanée d'organes de reproduction mâles et femelles. Il est possible que ce mot convienne encore à l'usage médical parce qu'il conserve une certaine aura historique, celle à la fois du mythe et du monstre chers à la tératologie, ancienne spécialité médicale.

2°) Dispositif médical, distribution et qualité de l'information délivrée

Le dispositif médical hospitalier comporte des médecins de diverses spécialités adaptées pour la PEC de la femme enceinte et de l'enfant: gynécologie, obstétrique, anesthésie, échographie, médecine fœtale, psychiatrie, pédiatrie, endocrinologie, chirurgie urogénitale, génétique, et il inclut les sages-femmes considérées comme paramédical-e-s à l'instar des infirmier-e-s, des kinésithérapeutes et autres professions du soin dont les psychologues qui en font enfin partie, reconnus récemment (2021) à travers le remboursement de leurs séances ⁸¹ qui sont recommandées par toutes les instances institutionnelles dans l'accompagnement psychosocial. L'information délivrée aux parents est fractionnée et dépend du niveau de compétences de chaque spécialité, néanmoins la cohésion du discours si elle doit être assurée au sein de l'équipe pluridisciplinaire face aux parents, dépend aussi de chaque professionnel de santé et de sa position personnelle sur le sujet.

Mais revenons au rôle de sage-femme qui est d'accompagner la construction du lien parent-enfant, et de dépister en périnatalité tout type de problématique d'ordre psychologique, physiologique ou pathologique concernant les parents, le fœtus et l'enfant.

Sa place dans la hiérarchie et son niveau de compétences ne l'autoriseraient pas ouvertement à délivrer certaines informations qui selon certain-e-s de ces sages-femmes interviewé-e-s, ne seraient pas de leur ressort notamment quand elles sont de nature « cataclysmique ». Néanmoins, le diagnostic débute avec la sage-femme lors du dépistage échographique ou à la naissance du bébé, et si les parents n'ont pas pu se préparer à l'annonce d'une VDG parce

⁸¹ Ministère de la santé et de la prévention, Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. *Le remboursement des séances de psychologues*. Consulté à l'adresse <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/accompagnement-psychologique/article/le-remboursement-des-seances-de-psychologues-monpsy>

qu'aucune condition présente ou passée n'y était favorable, le doute quant au sexe alors manifestée par et à l'insu de la sage-femme communique une angoisse aux parents à cause de silences inexplicables et/ou de termes employés discriminants car pathologisés. La sage-femme devrait être mieux préparée grâce à une formation conséquente pour une PEC adaptée et non stigmatisante à l'égard des parents pour accueillir leur enfant intersexué sain la plupart du temps, et les premières paroles émises devraient concerner la bonne santé de l'enfant au premier chef le cas échéant.

2-1) Confrontation avec l'intersexuation et rôle sage-femme dans l'information délivrée lors de la PEC

La majorité des sages-femmes interviewé-e-s disent ne pas connaître précisément de référentiel de bonnes pratiques concernant les VDG, qui seraient calquées sur les recommandations nationales en cours, elles-mêmes tenant compte des recommandations internationales qui tendent à vouloir interdire toute intervention médicale sans le consentement direct.

Les sages-femmes ne sont donc pas préparées à accueillir l'enfant intersexué, mais au contraire elles sont formées pour déceler tout « écart à la norme », participant d'emblée à la pathologisation de l'enfant et à sa stigmatisation médicale. L'accompagnement des sages-femmes envers les parents souffre d'un biais de cadrage qui dévalorise l'enfant en l'extrayant d'office de la norme, et en le désignant d'emblée comme un sujet malade qu'il faut soigner.

En effet, si le médecin, comme nous l'avons vu, répond à la détresse des parents consécutive à l'annonce, en leur proposant immédiatement d'y remédier par un acte médical, c'est en partie parce que cette détresse a été préconditionnée par un accueil du bébé préjudiciable.

La dissociation qui semble être présentée dans la discontinuité entre la pathologie associée et la VDG concomitante, participe de nourrir l'angoisse clivante à l'égard d'un bébé considéré comme malade avec en plus un sexe dont on ne peut dire à quel genre il appartient.

Le caryotype est l'examen fondateur pour la détermination du sexe, mais les CAT enseignées dans les cours, à l'instar des PNDS validés par l'HAS, préconisent de considérer préférentiellement la somme des attributs fonctionnels pour décider du sexe biologique du bébé et du genre dans lequel il sera élevé.

Bref, il faut choisir mais la notion de temporalité devient alors cruciale. Toutes les pressions exercées comme nous l'avons vu, existent ensemble et leur influence sur une situation vécue négativement ne peut influencer que dans le sens d'une intervention médicale dans l'urgence pour rassurer tout le monde. Mais cela va à contre-courant de toutes les préconisations institutionnelles actuelles qui veulent favoriser l'attente tant qu'il n'y a pas d'urgence médicale, laissant ainsi la possibilité à l'enfant quand il en aura la capacité cognitive, de participer à la décision qui le concerne directement.

Force est d'imaginer de façon pragmatique que les conditions d'accueil par le corps médical d'un enfant intersexué sont déterminantes dans le choix des parents. Et comme nous le verrons plus loin dans les objectifs en perspective, les sages-femmes qui sont les praticien-ne-s de première ligne en périnatalité ont un rôle essentiel à jouer à cet endroit précis, interface entre le médecin et la dyade parent-enfant. Grâce à la mobilisation des ressources institutionnelles, elles devraient avoir les moyens épistémiques, techniques, temporels, et la reconnaissance hiérarchique qu'elles méritent au cœur du dispositif médical, pour pouvoir créer de bonnes conditions d'accueil pour les parents et pour le bébé intersexué sain, et cela passe d'abord par le registre des mots employés.

L'exemple de l'échographiste sage-femme pris par Gaëlle Larrieu, sociologue, nous renseigne sur l'importance de leur rôle rappelant qu'« au travers des registres mobilisés et de leurs commentaires, les échographistes définissent le fœtus » puisque les parents ne peuvent interpréter ce qu'ils voient sur l'écran (Larrieu, G., 2021). « Le processus d'humanisation du fœtus » passe par la reconnaissance sexuée mais l'image préalable de son existence rassure sur sa présence qui pouvait être jusque-là abstraite, notamment pour le père qui ne porte pas, mais aussi sur l'absence de handicap physique. Avant que ces images échographiques ne viennent étayer l'imaginaire relatif à l'existence du fœtus, une grande vulnérabilité pouvait se manifester chez le parent, liée à des inquiétudes légitimes relatives à la santé du bébé. *In fine*, par-delà la définition sociale du sexe, les sages-femmes interviewé-e-s laissent entendre que ce qui importe en premier lieu pour la mère, c'est que son bébé aille bien.

2-2) Termes employés, contenu, champ lexical utilisé, sémantique en cours : une rhétorique médicale, implications éthiques et politiques

Les termes en cours dans le champ lexical médical contemporain révèlent une sémantique de la pathologisation. Cet enracinement du sens dans des terminologies discriminantes comme « micropénis » et « hypertrophie clitoridienne », est l'arbre qui cache la forêt. La forêt représente la pression sociale environnante qui clame sa norme binaire du genre, et l'arbre représente l'intervention médicale permettant à la forêt de fructifier. La métaphore arboricole n'est peut-être pas la plus judicieuse puisque précisément de nombreuses espèces d'arbres sont hermaphrodites, alors précisons pour la métaphore qu'il s'agirait d'arbres d'espèces strictement dioïques⁸².

Pour continuer avec Judith Butler, philosophe, « Les termes par lesquels nous sommes reconnus en tant qu'humains sont élaborés socialement et varient : parfois les termes qui confèrent un caractère « humain » à quelques individus sont ceux-là mêmes qui privent d'autres personnes de la possibilité de bénéficier de statut, différenciant de la sorte l'humain et le moins-qu'humain. » (Butler, J., 2016, p.12)

On peut estimer qu'il en va ainsi des termes polarisants masculin /féminin, homme/femme concernant le sexe et le genre, dont la domination dans le champ sémantique ordinaire, disqualifie d'office tout ce qu'il y a « entre-deux », tel intersexué ou telle variation du développement sexuel ou génital, dont on sent bien que leur morphologie lexicale tient presque de l'exercice de style pour parvenir à désigner des réalités qui ne rentrent pas dans la norme binaire. Ce qui sous-entend que le corps médical par les mots, invalide les corps qui sont sexués de manière non binaire suivant les caractéristiques dites « typiques du masculin ou du féminin ». La rhétorique médicale par l'usage de termes péjoratifs désignant l'intersexuation accompagne les pratiques et semble vouloir discursivement légitimer les actes médicaux, révélant ainsi les normes et valeurs en cours.

La modification corporelle est ensuite validée par le « bon mot » pour désigner la partie du corps médicalement rendue à la norme médicale et sociale. Le terme au départ péjoratif précède et justifie l'acte qui va le transformer en « bon mot ». Ainsi sous l'action médicale, l'hyperclitoridie après « réduction du clitoris pour féminisation ⁸³» devient clitoris.

Butler J. poursuit dans ce sens en inférant que « ces normes ont des conséquences très importantes pour notre compréhension de l'humain comme étant pourvu de droits ou inclus dans la sphère participative de la délibération politique ». (Ibid)

⁸² Les organes mâles et les organes femelles sont portés par des individus séparés.

⁸³ Terminologie dans la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM).

Dans une société démocratique, la recherche du consensus obéit à un processus basé sur la pluralité des discours circulants lorsqu'ils s'ouvrent les uns aux autres pour s'enrichir mutuellement. Mais l'enjeu de la crédibilité se pose avec la valeur accordée par chacun au discours de l'autre dans sa différence et la potentielle adversité qu'il représente.

En effet, sur le sujet de l'intersexuation, deux discours au moins s'opposent, celui du corps médical, lui-même soumis à la pression sociale y compris parentale, et celui des personnes intersexuées qui revendiquent leur droit fondamental au consentement direct avant toute intervention médicale soumise à une nécessité.

Janik Bastien Charlebois, sociologue, écrit qu'« on peut rétorquer que rien ne garantit la validité de tous les arguments sur lesquels les activistes intersexes font reposer leurs revendications. C'est ici qu'émergent les enjeux de distribution de la crédibilité, mais surtout, les dimensions axiologiques présentes dans la création des savoirs scientifiques utilisés pour l'orientation des pratiques. » (Charlebois, J.B., 2017)

Les mots qui sont à l'œuvre dans les discours et les pratiques médicales témoignent des normes et des valeurs en cours dans le corps médical, et les faits (traitements médicaux et chirurgies d'assignation sans consentement direct) prouvent la prégnance de la norme binaire du genre. *De facto*, cette norme constitue un système d'oppression pour les personnes intersexes qui ne sont pas reconnues dans des valeurs qui sont pourtant celles partagées par tou-te-s, à savoir les libertés et les droits fondamentaux en termes d'auto-détermination du sujet. Ce droit fondamental à l'auto-détermination se limiterait donc à deux choix possibles en ce qui concerne le genre.

Réfléchir à de nouveaux termes pour parler de l'intersexuation engagerait de refondre un système de valeurs actuellement délétère pour les personnes intersexuées qui sont traitées et/ou opérées avant leur consentement possible. Les parents d'un enfant intersexué non opéré parce qu'ils voulaient respecter et aimer leur enfant tel qu'il se présente, m'expliquait qu'il faut inventer des mots nouveaux pour « s'approprier des situations complexes ». L'exemple qu'il m'avait donné avec le mot de « clitoquette » pour désigner le sexe de son enfant est très parlant et se passe de commentaire. Si ce n'est de dire que ce terme simple et évocateur offre une morphologie lexicale qui nous fait entrer dans un champ sémantique inclusif en actionnant le levier de la réconciliation de faux-opposés. Mais ce néologisme qui peut exister à l'échelle familiale s'il pouvait exister à l'échelle sociétale serait porteur d'une valeur fondée sur les principes de respect de l'autonomie, de bienfaisance, de non-

malfaisance et de justice que nous observerons plus loin. La société serait plus inclusive parce qu'elle se serait enfin affranchie d'un pseudo dimorphisme sexuel pour apprécier et reconnaître la grande diversité humaine, que ce soit au niveau des sexes comme au niveau de la couleur des yeux si on acceptait de les relever pour changer notre regard. Notre vision génito-centrée ne peut expliquer à elle-seule le besoin de bicatégoriser les individus en homme ou femme, et les rapports de pouvoir entre les rôles sociaux constituent sans doute la suite de l'explication.

3°) Influence des sens et intentionnalité

Nous avons vu l'influence qu'exerce « l'œil de l'échographiste » sage-femme sur le « processus de sexuation et d'humanisation du fœtus ». C'est en interprétant l'image échographique visible par les parents que la sage-femme dispense les premiers mots qui se posent sur le fœtus et imprègne l'imaginaire parental de l'enfant à naître.

C'est aussi le cas dans la salle de naissance lors du dépistage d'une VDG que la sage-femme impose les termes qui participent de la construction sociale du bébé.

Ainsi que l'explique Pierre Benghozi, pédopsychiatre psychanalyste, « il y a une hétéro-reconnaissance assignée de l'identité sexuée qui est, par exemple, formulée par l'environnement avant même la naissance, comme à l'occasion des échographies obstétricales. (...) « C'est un garçon, c'est une fille... ! ». Le « je » sexué est d'emblée groupal. (...) Notre hypothèse est que : le sexué est au lien ce que le sexuel est à la relation. Le genre est l'expression sociale et culturelle du sexué et du sexuel. » (Benghozi, P., 2015)

L'indétermination du sexe du fœtus et de l'enfant est au cœur d'une problématique groupale et ce serait donc le consensus qui devrait l'emporter sur le choix de l'assignation sexuée. La décision médicale partagée correspond à ce processus collectif qui concerne l'enfant en devenir, et qui réunit les parents, l'équipe médicale, mais aussi en arrière-plan les proches, les ami-e-s, les valeurs des uns et des autres, les attentes, et les diverses pressions recensées plus haut. Le groupe social composite soumis aux contraintes environnementales doit prendre une

décision pour l'enfant en fonction de l'information disponible et des attentes latentes, afin de déterminer à quel genre appartient le corps de l'enfant selon le groupe⁸⁴.

On a vu précédemment que l'information qui est délivrée par le corps médical est de fait, médicalisée et va dans le sens d'une pathologisation, légitimant ainsi son rôle actif, voire interventionniste, et le pouvoir du soignant sur le corps du soigné.

Il est donc nécessaire si l'on veut rétablir un « équilibre des influences » et pour insuffler du « contradictoire » de démedicaliser l'information, pour assainir les discours et dépassionner les situations. L'objectif est de dédramatiser l'intersexuation qui, si elle n'engage pas de pronostic dysfonctionnel comme dans la plupart des cas, peut être accueillie positivement puisqu'il s'agit d'un enfant sain. L'objectif est que les enfants intersexués sains ne subissent plus d'intervention médicale qui modifie leur corps et leur vie de manière irréversible, et concomitamment que le consentement soit la condition *sine qua non*, quelle que soit la situation de l'enfant, sain ou malade sauf urgence vitale bien sûr, comme c'est stipulé dans les textes de loi.

L'intentionnalité des discours respectifs doit être clarifiée et remise en cause.

Un exemple avec le PNDS de l'HAS relatif à l'insensibilité aux androgènes qui, sur la base d'un caryotype XX et d'une « discordance phénotype / génotype », préconise de « dire très vite « votre fille » ». N'est-ce pas une influence directe et intentionnelle à l'adresse des parents sur leur choix d'intervenir médicalement dans une urgence systématisée, alors que tous les cas d'HCS ne nécessitent pas d'intervention urgente, et qu'on peut attendre le consentement direct possible concernant le choix d'une assignation sexuée.

3-1) L'information recherchée par les parents et celle délivrée par les soignants

L'information est disponible sur internet et les parents qui la recherchent prennent le risque de la mésinterpréter, cependant celle-ci constitue une première source d'autonomie.

Les proches ou des personnes ressources peuvent aussi rapporter des expériences, des connaissances mais au risque d'être empreintes de croyances influentes.

⁸⁴ Ramené au concept d'autonomie, il est intéressant de noter que dans les sociétés asiatiques de tradition confucéenne, l'autonomie du sujet est envisagée sous l'angle du groupe social auquel il appartient et qui la détermine. Dans notre société occidentale, c'est l'autonomie individuelle qui est valorisée et défendue.

Toute information est bonne à prendre si elle peut être immédiatement débattue pour en comprendre les enjeux.

D'autre part, les attentes des parents appellent des réponses médicales qui ne peuvent véritablement se constituer de manière fiable dans la mesure où les données empiriques manquent actuellement pour élaborer une information complète, évolutive et impartiale.

En effet, le suivi des jeunes patient-e-s est longtemps resté parcellaire, et des pans entiers de dossiers médicaux ont disparu, ceux relatifs à des opérations qui ont laissé des cicatrices dont les porteur-se-s ne retrouvent pas l'origine, ou encore ils et elles se sont découvert une appendicite avec des cicatrices du mauvais côté, sans autre explication. Cela s'ajoute aux pratiques encore courantes dans les discours médicaux qui conçoivent « la recherche, la divulgation ou la rétention de l'information (...) en vue de prévenir une vérité iatrogène » (Fainzang, S., 2015), témoignant ainsi d'un paternalisme certain malgré l'évolution des lois relatives au respect de l'autonomie et à la recherche du consentement libre et éclairé.

Pas de suivi donc pas de données, ou des données parcellaires ou qui disparaissent, une information médicale qui est partielle et dépend des croyances du professionnel de santé, tout cela évolue avec la nouvelle loi de bioéthique qui impose aux CRMR d'enregistrer tout acte médical effectué pour structurer des statistiques et refonder les pratiques, et « les recommandations actuelles qui soulignent l'importance d'approches multilatérales, incluant des experts ayant des perceptions différentes » (Streuli, J.C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y., Huber, J., 2013) comprenant des professionnels issus des SHS.

Les recommandations préconisent aussi le suivi médical et l'accompagnement psychosocial pour toute personne présentant une VDG, médicalement traitée ou non, de manière à bénéficier d'études comparatives qui permettraient le bien-fondé des discours et des pratiques médicales.

Des études (Ibid) montrent un comparatif effectué entre une approche médicale relative à une VDG présentée par un endocrinologue, et une approche démedicalisée présentée par un psychologue. Le constat était que 66% des participants qui avait bénéficié de l'approche médicale avait opté pour la chirurgie, contre 23% des participants qui avaient bénéficié de l'approche démedicalisée. Cela prouve que le processus dynamique de l'autonomie décisionnelle des parents est sujet à caution si le pluralisme de l'approche concernant l'information délivrée n'est pas assuré.

L'intentionnalité positive serait de mettre à disposition du processus décisionnel une information exhaustive et impartiale.

3-2) Liens de l'information avec le secret, le mensonge et la vérité

Revenons à la doctrine médicale précitée qui se reconnaît pour devoir de fournir une information qui répond à la demande du patient en omettant volontairement les « vérités iatrogènes » pour ne pas lui nuire. (Fainzang, S., 2015).

Les principes d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance instantanément convoqués seront évalués plus loin concernant le bien-fondé de cette doctrine médicale dont l'éthique paraît suspecte.

« Le mensonge du médecin entre dans le cadre du mensonge admis, et il revêt une place sociale dans la relation thérapeutique », écrit encore Sylvie Fainzang.

L'annonce diagnostique et ses éléments qui classifient d'office l'intersexuation dans la physiopathologie revêt un caractère mensonger dans la mesure où la pathologisation va autoriser l'intervention médicale avec ou sans nécessité médicale, tandis que sans dysfonctionnement physiologique, l'intersexuation pourrait n'être abordée que sous l'angle physiologique, c'est-à-dire sain, avec un accompagnement psychosocial, revêtant ainsi le caractère de véracité souhaitable.

Le mensonge dans la pratique médicale peut être supplanté par le secret partagé entre les parents et le médecin concernant l'intervention médicale sur l'enfant intersexué pour le bien duquel celle-ci devrait demeurer cachée à l'avenir pour lui éviter toute souffrance. Le secret médical devient alors mensonge partagé. Encore une question d'éthique soulevée ici à savoir qui est-ce et qu'est-ce qui déterminent le bien de l'enfant ?

4°) Le principisme de Beauchamp et Chidress pour éclairer la question de départ

4-1) De l'autonomie des parents à celle de l'enfant en devenir

Si l'intersexuation est présentée aux parents avec des termes pathologisants et dans une approche purement médicalisée, à cause des biais de cadrage et heuristique précédemment

explicités, ceux-ci « peuvent considérer la chirurgie comme évidente et nécessaire, sans la vivre comme un processus de décision » (Streuli, C., et al., 2013).

De facto, l'autonomie des parents ne s'inscrit pas dans le processus dynamique souhaitable pour recueillir leur consentement libre et éclairé en s'appuyant sur une information exhaustive concernant les aspects biologiques mais aussi psychosociaux. Car si la décision partagée est mal-fondée, elle pourra se révéler préjudiciable pour l'enfant en devenir, en le privant de son autonomie de vie s'il doit dépendre de la médecine et/ou d'aides paramédicales, médico-sociales et économiques parce qu'il se retrouve en situation de handicap physique et /ou psychosocial. Dans l'enfance et l'adolescence, le parcours scolaire parsemé de rendez-vous médicaux, et de convalescences peut marginaliser et conduire la personne de l'échec scolaire à une précarisation à l'âge adulte, avec l'isolement social afférent ô combien délétère.

L'intention première dans la construction du lien parent-enfant devrait être d'autonomiser les parents dans leur réflexion pour qu'ils puissent permettre à leur enfant en devenir de trouver sa propre autonomie fondée sur ses propres choix lorsqu'il sera en capacité cognitive de le faire. A ce sujet, « le Défenseur des droits, entendu par la délégation le 16 février 2017, estime que seul doit primer l'intérêt de l'enfant et qu'il n'est donc pas nécessaire de fixer un âge légal à partir duquel celui-ci serait apte à exprimer son consentement. Il défend ainsi la position d'une « présomption de discernement » de l'enfant. »⁸⁵ Ainsi que nous l'avons évoqué précédemment, la présomption de discernement peut être un indicateur biaisé au regard de l'influence sous laquelle peut se trouver l'enfant au moment où on le sollicite pour prendre part à la décision. Le crédit qu'on accorde à sa capacité de discernement peut être moins dépendant d'une objectivité à cet égard que de l'accordage qui s'effectue entre le soi-disant choix autonome de l'enfant et celui qui serait fait pour lui sans son avis. Cette présomption de discernement est donc à double tranchant, et « dans un contexte très particulier d'incertitude scientifique sur les avantages et les inconvénients des opérations précoces »⁸⁶, elle doit être correctement évaluée et prise en compte dans la prise de décision.

André Wilcox, travailleur social au Québec écrit ceci : « Subjugués par l'omniprésence d'un discours « pathologisant » quant à l'intersexuation de leur enfant, les parents sont pris entre

⁸⁵ Blondin, M., Bouchoux, C. (2017)

⁸⁶ CCNE. (2019)

le désir de se conformer aux prescriptions médicales et celui de protéger leur enfant. Ainsi, il nous apparaît aberrant, du point de vue clinique, d'opposer le bien-être de l'enfant à celui des parents. » (Wilcox, A., Côté, I., Pagé, G., 2015). En effet, l'intérêt supérieur de l'enfant est la préoccupation des parents mais nul n'est à l'abri d'une erreur de jugement, et certains parents pourront aussi se retrouver dans une telle souffrance qu'ils prioriseront, parfois inconsciemment, leur bien-être au détriment *in fine* de celui de leur enfant.

Rappelons que le médecin a le droit et le devoir d'aller contre l'avis des parents si celui-ci semble contrevenir à une nécessité médicale concernant l'enfant. Le principe d'autonomie est un principe complexe qui relève d'une tripartition entre médecin, parents et enfant, et il doit trouver son équilibre réfléchi à l'aune de l'information la plus complète qui soit. La temporalité dans laquelle cette information s'inscrit est primordiale, car même exhaustive, les parents ne peuvent l'appréhender s'ils sont acculés soudainement à la situation. De surcroît, la distribution de l'information en plus d'être exhaustive doit être évolutive et adaptative au gré d'une situation changeante, en tenant compte de la charge émotionnelle induite pour les parents. Rappelons l'importance de l'étape de l'échographie avec la sage-femme qui interprète l'image en délivrant les premiers mots, et l'accueil dépassionné qui peut être fait de la situation si elle a été préparée lors des entretiens prénataux.

L'autonomie des parents dans la perspective d'un bien-être familial instauré dans la réciprocité des échanges doit garantir à l'enfant son droit fondamental à l'auto-détermination pour la construction de son bien-être.

4-2) Le *primum non nocere*

Pour aborder ce principe, citons Sarita-Vincent Guillot : « (...) la médecine occidentale élude les fonctionnalités érogènes socialement non reconnues, voire proscrites, et choisit de tenter de fabriquer un organe génital pouvant exécuter ces fonctions réductrices – ou plutôt fait croire que de telles fonctions seront possibles. Dans de nombreux cas, le résultat de l'opération d'assignation sera médiocre et la personne assignée ne pourra ou ne voudra pas utiliser par exemple le pseudo-vagin qu'on lui a confectionné dans l'enfance : celui-ci ne sera

pas source de plaisir mais de souffrances, car il ne sera pas réaliste, car il sera douloureux, ou encore parce que la personne n'avait pas formulé une telle demande. »⁸⁷

Le principe de non-malfaisance est la base antique et toujours actuelle de la médecine et il s'appuie sur l'alliance entre le médecin, la sage-femme et le patient, en l'occurrence les parents et l'enfant en devenir. Ce principe édicte de fonder l'action médicale sur ladite maladie, mais l'objection qui vient *ipso facto* dans le cas de l'intersexuation est qu'il faut laisser la possibilité à l'enfant qui va grandir de choisir comment il voudra vivre sa « différence ». Et on revient au principe d'autonomie et au droit fondamental à l'auto-détermination.

4-3) La bienfaisance

Selon le principe de bienfaisance, l'intérêt supérieur de l'enfant doit primer dans l'évaluation de son bien-être présent et futur. Peut-être est-ce le principe le plus fort à considérer dans les choix qui seraient effectués sans l'avis possible de l'enfant, car de lui dépend son autonomie, fondement de son bien-être possible si on estime qu'être bien dans sa vie, c'est se sentir responsable des choix qui la concernent. La bienfaisance ne réside pas dans la projection sur l'autre de ce qu'on pense être « bien pour lui », mais plutôt dans la confiance donnée à la personne pour qu'elle trouve les sources de son propre bien-être, et ainsi de créer les conditions favorables à cela en donnant les moyens.

4-4) La justice

La justice sociale relève du principe de solidarité et doit donc s'appréhender de manière aussi bien individuelle que collective. (CE, 2018) Le principe de liberté entre aussi en jeu dans la friction permanente de la dialectique entre intérêt personnel, intérêt collectif, et leur défense respective.

La liberté d'être soi-même sans avoir à subir de discriminations liées à ses caractéristiques génétiques, son sexe, son identité de genre, son orientation sexuelle, ses mœurs... est un droit

⁸⁷ Guillot, S.V. (2008)

fondamental protégé par la loi avec l'Art. 225-1 du Code pénal⁸⁸. Et selon la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789, « la liberté consiste à pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui »⁸⁹, on pourrait y voir une sorte de répétition légaliste et universelle du *primum non nocere* médical. Entre l'intérêt supérieur de l'enfant concernant son autonomie et l'intérêt médical et social concernant la normalisation binaire du genre, la friction devrait être caduque au regard du droit qui dans les textes rend justice à l'enfant.

D'autre part, ainsi que l'écrit Judith Butler : « les normes qui gouvernent l'anatomie humaine idéalisée opèrent ainsi une différenciation entre ce qui est humain et ce qui ne l'est pas, entre les vies viables et celles qui ne le sont pas. » (Butler, J., 2016, p.15) De quelle solidarité à l'égard des « catégories les plus vulnérables » (CE, 2018) fait-on preuve lorsque les corps de fœtus et d'enfants intersexués sont invalidés par le recours à une assignation sexuelle, ou éradiqués avec une IMG ?

Si l'intersexuation représente un handicap, c'est au regard de situations créées par le corps médical en intervenant sur le corps intersexué invalidé en tant que tel, et modifié. Le handicap individuel est alors localisé sur le plan individuel et le mode d'intervention pour le résoudre dépend de spécialistes médicaux. Tandis que paradoxalement l'argument de défense à l'intervention médicale repose sur des considérations psychosociales, à savoir le mal-être vécu par la stigmatisation sociale, la réponse à ce handicap devrait être plutôt d'ordre collective puisque c'est la société qui pose problème. (Larrieu, 2020) Les principes de solidarité et de justice sociale devraient s'exercer à l'endroit de la protection du corps de l'enfant intersexué pour garantir et préserver son autonomie en créant de bonnes conditions d'accueil pour cet enfant sain la plupart du temps. Pour rappel, concernant l'obligation de la mention du sexe sur l'état civil, la loi⁹⁰ ne précise pas qu'il doit être masculin ou féminin, et comme l'écrit Benjamin Moron-Puech, « il est permis de conclure qu'il existe bien en droit français une protection théorique du droit à l'intégrité des personnes intersexuées, protection qui implique une reconnaissance de la non-binarité des sexes. » (Moron-Puech, 2017). L'application des

⁸⁸ Légifrance. Art. 225-1 du Code pénal. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006165298/>

⁸⁹ Légifrance. Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/contenu/menu/droit-national-en-vigueur/constitution/declaration-des-droits-de-l-homme-et-du-citoyen-de-1789>

⁹⁰ Art. 57 du Code civil

lois est donc un enjeu de société inclusive pour la défense des personnes intersexuées, du fœtus à l'adulte.

5°) Biais et limites de l'étude

5-1) Le terrain de stage du « côté » associatif et activiste : réflexivité et intégrité scientifique

L'enquête menée auprès des sages-femmes s'est faite à distance sans l'immersion ethnographique initialement souhaitée avec l'accueil dans une structure hospitalière, qui aurait pu être propice aux échanges formels et informels. Cependant, les entretiens téléphoniques sous couvert d'anonymat, ont potentiellement favorisé une plus grande liberté de parole, et le but de la recherche était bien de récolter cette parole brute pour en comprendre les constituants, du signifiant au signifié, et les enjeux afférents.

L'hébergement du stage par le milieu associatif a sans doute infléchi ma recherche avec une sensibilisation aux problématiques soulevées à travers les regards croisés de personnes concernées et alliées.

La réflexivité requise pour la recherche a été stimulée par l'objectivation qui s'impose avec la transversalité des faits recensés dans les rapports institutionnels, des écrits scientifiques et des témoignages directs.

Ma posture de chercheur a aussi été une posture personnelle à l'égard du sujet, et c'est justement cette nécessité d'objectivation pour garantir l'intégrité scientifique, qui m'a conduit à me décentrer personnellement du sujet pour mieux le recentrer. En tous cas, tel a été mon souhait et telle a été ma démarche.

5-2) La focale sur les sages-femmes : restrictive ?

L'enquête s'est focalisée sur les sages-femmes de manière restreinte, mais elle aurait pu s'ouvrir aux autres membres du corps médical qui composent l'équipe pluridisciplinaire.

L'objet d'étude étant l'information délivrée avec notamment les premiers éléments diagnostiques, les praticien-ne-s de première ligne que sont les sages-femmes constituaient la cible populationnelle la plus adaptée. Ce choix a pu restreindre le champ de la recherche

mais il a aussi permis un focus sur le moment crucial de la périnatalité initiant l'histoire humaine de la personne intersexuée. Ce choix a aussi permis un focus sur une profession dont les compétences ne sont pas suffisamment reconnues et valorisées, et j'espère que les résultats de cette recherche s'ils présentent assez d'intérêts pour une diffusion ouverte, pourront participer d'un repositionnement de l'institution hospitalière à l'égard de la profession sage-femme.

5-3) Méthodologie mixte et faiblesse numérique de l'échantillon

La relative faiblesse numérique de l'échantillon de sages-femmes professionnelles ayant répondu à ma demande d'entretien est le reflet probable de l'argument qui a été opposé à ma demande d'accueil dans une structure hospitalière, à savoir « la rareté des cas ».

Néanmoins il convient de relativiser cette notion de rareté numérique dans la mesure où actuellement, l'on ne dispose pas de données très fiables, ni de statistiques quant au nombre d'IMG effectuées, d'enfants intersexués nés, ni de ceux qui ont subi une intervention médicale avec et sans nécessité médicale, ainsi que de ceux qui ont été épargnés.

Les cas d'intersexuation en France ne sont pas si rares puisqu'ils concernent environ 200 bébés sur 800 000 naissances annuelles⁹¹ (soit 0,025% contre les 1,7% donnés par l'ONU).

La première annonce diffusée sur les sites nationaux pour recruter des candidat-e-s pour l'entretien semi-directif, ne mentionnait pas que pour répondre, il était inutile d'avoir été confronté-e à la situation de l'intersexuation.

Malgré la diffusion d'une seconde annonce précisant cela, puis l'ouverture d'un profil professionnel sur le réseau social et professionnel LinkedIn, il n'y a pas eu plus de réponses et je devais en conclure que, soit le sujet n'intéressait pas ou restait peu connu, soit il était tabou et objet d'une sorte d'omerta.

L'étayage de mon enquête a été rendu possible avec l'intégration des entretiens exploratoires ouverts, ainsi que ceux menés avec des étudiantes sages-femmes, mais aussi avec l'éclairage fourni par des personnes directement concernées par l'intersexuation. Les regards croisés ont enrichi la réponse polydimensionnelle à la question de recherche, et ont amené des nuances dans la lecture interprétative de la revue de littérature. Cependant, l'objectivation souhaitée

⁹¹ Blondin, M., Bouchoux, C. (2017)

des données recueillies a peut-être été limitée par une certaine sensibilité à l'égard des revendications de la part des personnes intersexes.

6°) Qualité globale des résultats

Mon travail de recherche semble néanmoins trouver une corrélation entre la littérature approchée, l'enquête menée auprès des sages-femmes, et les témoignages recueillis auprès des personnes directement concernées par l'intersexuation. Toutes les données rassemblées sous forme de thèmes brossent une sorte de paysage cohérent dont le relief est typique de la France contemporaine. Des évolutions juridiques et médicales sont en cours et œuvrent de concert en prenant le temps nécessaire pour suivre les recommandations institutionnelles calquées sur l'international. La rhétorique médicale qui fonde la classification des maladies dites rares devra changer pour lutter contre la stigmatisation qu'elle dénonce sur le plan sociétal sans se rendre compte qu'elle-même stigmatise médicalement l'individu intersexué. Mon étude, je l'ai souhaité, donne un éclairage sur cet aspect de la problématique soulevée.

VII) Conclusion et objectifs en perspective

Une recherche ultérieure pourrait ouvrir sa méthodologie d'analyse qualitative sur du quantitatif en enquêtant par exemple auprès de tous les membres d'une équipe pluridisciplinaire chargée de la PEC des VDG dans un Centre de Référence ou de Compétences, et en extraire la proportion de soignants en fonction des spécialités et des représentations qui justifient et favorisent un certain type de PEC.

Le rôle de l'information délivrée par le corps soignant dans la prise de décision parentale est primordial. Il est donc nécessaire de favoriser une information dont la qualité respecte le processus dynamique d'autonomisation des parents quant à leur décision d'intervenir médicalement ou de s'abstenir, afin de respecter l'autonomie de l'enfant en devenir.

La rhétorique médicale sur le sujet de l'intersexuation inscrit son lexique dans l'enseignement sage-femme et imprime le sens et la conduite à tenir qui doivent changer avec les mots employés pour changer les pratiques.

Il importe absolument que le discours médical et paramédical se décentre pour trouver la cohésion, la cohérence et l'impartialité requises en dépathologisant les termes pour décrire l'intersexuation, et en démedicalisant son approche au profit des SHS (psychologie, sociologie, philosophie). La sage-femme a un rôle fondateur à jouer dans le lien parent-enfant et c'est avec ce membre du corps médical dans le colloque singulier de la consultation que débute l'histoire de la personne intersexuée, c'est donc à cet endroit que peut se jouer une approche démedicalisée et plus humaniste car inclusive.

Cette étape cruciale ne doit pas être ratée si la société veut évoluer en intégrant toute la variété d'êtres humains possible, en l'incorporant pour bénéficier de toute la diversité d'empreintes mutuelles sur nos vies partagées, et pour enrichir la notion de bien commun.

Comme leviers d'action, rappelons les objectifs formulés notamment par le CCNE dans son avis 132 (CCNE, 2019) avec la formation spécifique de tous les soignants, l'information exhaustive et évolutive délivrée aux parents d'enfants intersexués, la sensibilisation sur l'intersexuation avec l'Education Nationale, et dans le monde du travail en contact avec le sujet, mais plus largement à l'échelle sociétale grâce à la diffusion d'articles de presse, de documentaires et reportages, via les réseaux sociaux, des séminaires, et des fiches pratiques distribuées tous azimuts dans le cadre d'une prévention⁹².

Le but est de sortir l'intersexuation du tabou et de révéler son existence multiple pour ne plus avoir peur de sortir des catégories binaires du genre, et pour ne plus permettre qu'à ce titre on opère sans leur consentement des enfants intersexués au risque de leur porter un préjudice durable, ou qu'on interrompe des grossesses d'enfants sains invalidés par la norme. Le rôle joué par les CRMR dans l'expertise est important mais avec la réserve que les RCP puissent comporter de manière systématique des sages-femmes qui ont été au contact des familles concernées, mais aussi des personnes intersexuées qui ont subi l'intervention médicale ainsi que d'autres qui ne l'ont pas subi, afin que l'expertise soit complète et contienne toute l'information nécessaire pour la décision partagée.

L'évolution du droit est aussi souhaitable moins pour reconnaître l'existence d'un troisième genre, complexifiant ainsi la norme du genre devenant ternaire, que pour décréter l'inutilité de mentionner un sexe sur les documents de l'état civil. Cela irait dans le sens d'une évolution

⁹² DILCRAH. (2020). *Le respect des droits des personnes intersexes*. Consulté à l'adresse <https://www.dilcrah.fr/2021/07/07/fiches-pratiques-le-respect-des-droits-des-personnes-intersexes/>

sociétale actuelle qui consiste à dégenrer progressivement les professions et les tâches domestiques.

L'évolution des politiques publiques avec la lutte contre les discriminations liées aux apparences simplifierons-nous, doit trouver des moyens d'action qui passent d'abord par l'éducation préventive déjà invoquée et par des programmes de sensibilisation et de luttes contre les discriminations périodiquement réévalués.

Et pour terminer en continuant à réfléchir, je voudrais citer Judith Butler : « (...) Démêler la signification précise de ce que peut être l'autonomie est cependant une tâche difficile (...), puisque choisir son corps implique toujours de naviguer entre des normes posées à l'avance, des normes antérieures au choix de la personne et articulées de concert avec d'autres puissances d'agir minoritaires. En fait, les individus s'appuient sur des institutions et des réseaux de solidarité afin d'exercer leur pouvoir d'autodétermination relativement au corps et au genre qu'ils souhaitent avoir et maintenir de sorte que l'autodétermination ne prend sens que dans le contexte d'un monde social qui soutient et rend possible la puissance d'agir. Réciproquement (et en conséquence), changer les institutions par lesquelles des choix humains viables sont établis et maintenus semblent être le prérequis de l'exercice de notre pouvoir d'autodétermination. (Butler, J.,2016, p.18-19)

(...) Repenser la venue à l'être humain dans le temps et l'espace nécessitera notamment de repenser l'environnement social et psychique de la venue de l'enfant. Les transformations de la parenté demandent elles aussi un réexamen des conditions sociales de la naissance et de l'éducation des humains (...) » (Butler, J., 2016, p.28)

Références bibliographiques

Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe. (2017). *Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*. Consulté à l'adresse <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=24232>

Benghozi, P. (2015). L'identité sexuée, le sexuel et le genre dans une perspective psychanalytique du lien et de la relation. *Revue psychanalytique de groupe*. Vol. 64, p.167-180. Consulté en juin 2022 <https://www.cairn.info/revue-de-psychotherapie-psychanalytique-de-groupe-2015-1-page-167.htm>

Blondin, M., Bouchoux, C. (2017) *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions*. Rapport d'information n°441 fait au nom de la délégation aux droits des femmes, déposé au Sénat, Paris. doi.https://www.senat.fr/rap/r16-441/r16-441_mono.html

Butler, J. (2016). *Défaire le genre*. Paris : Editions Amsterdam.

Canguilhem G. (1966, 2020). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France

Charlebois, J.B. (2014). Femmes intersexes. *Recherches féministes*, Vol. 27/1, p.237-255. doi <https://www.erudit.org/fr/revues/rf/2014-v27-n1-rf01435/1025425ar/>

Charlebois, J.B. (2017). A qui appartient-il de déterminer les modes d'intervention auprès des personnes intersexuées ? *Nouvelles pratiques sociales*, Vol.28, p.66-86. doi <https://www.erudit.org/fr/revues/nps/2016-v28-n1-nps02990/1039174ar/>

Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH). (2022). *Orientation sexuelle, identité de genre et intersexuation : de l'égalité à l'effectivité des droits*. Consulté à l'adresse <https://www.cncdh.fr/publications/rapport-orientation-sexuelle-identite-de-genre-intersexuation-de-legalite-leffectivite>

Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme (CNCDH). (2022). Rapport intitulé *Orientation sexuelle, identité de genre et intersexuation : de l'égalité à l'effectivité des droits*. Consulté à l'adresse <https://www.cncdh.fr/publications/rapport-orientation-sexuelle-identite-de-genre-intersexuation-de-legalite-leffectivite>

Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE). (2019). *Avis 132 : questions éthiques soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel*. Consulté à l'adresse https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis_132.pdf

Conseil d'Etat (CE). (2018). *Révision de la loi de bioéthique, quelles options pour demain ?* Consulté à l'adresse <https://www.conseil-etat.fr/publications-colloques/etudes/revision-de-la-loi-de-bioethique-quelles-options-pour-demain>

Délégation Interministérielle de Lutte Contre le Racisme et la Haine anti-LGBTQI (DILCRAH). (2020). *Plan national d'actions pour l'égalité des droits, contre la haine et les discriminations anti-LGBT+*. Consulté à l'adresse <https://www.dilcrah.fr/plan-national-dactions-pour-legalite-contre-la-haine-et-les-discriminations-anti-lgbt-2020-2023/>

Dorlin, E. (2005). Sexe, genre et intersexualité : la crise comme régime politique. *Raisons politiques*. N°18, p.117-137. doi <https://www.cairn.info/revue-raisons-politiques-2005-2-page-117.htm>

Fainzang, S. (2015). *La relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : Editions : Presses Universitaires de France, Ethnologies.

Fausto-Sterling, A. (2012). *Corps en tous genres – La dualité des sexes à l'épreuve de la science*. Paris : Editions La Découverte, Collection Genre et Sexualité / Bibliothèque Emilie du Châtelet.

Guillot, S.V. (2008). Intersexes : ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions. *Nouvelles questions féministes*. Vol. 27, p.37-48. Consulté à l'adresse <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2008-1-page-37.htm>

Guillot, S.V. (2013). Mon corps a-t-il un sexe ? Détermination du sexe et contraintes du genre. In *Identités intersexes = identités en débat*, Cahiers de la transidentité (p.31-32). Paris : L'Harmattan.

HAS. Haute Autorité de Santé. (2020). *Sexe, genre et santé- Rapport d'analyse prospective 2020*. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-12/rapport_analyse_prospective_2020.pdf

Haute Autorité de Santé (HAS). (2017). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Insensibilités aux androgènes*. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-01/pnds_ais_version_finale.pdf

Haut-Commissariat des Nations-Unies aux Droits de l'Homme (HCDH). (2019). Consulté à l'adresse <https://waps.ohchr.org/fr/sexual-orientation-and-gender-identity/intersex-people>

Jacquot, M., (2016). Le médecin, les parents et l'enfant intersexe : enjeux et effets d'une rencontre intersubjective. *Corps et psychisme*, Vol. 69, p.99-113. Consulté en mai 2022 <https://www.cairn.info/revue-corps-et-psychisme-2016-1-page-99.htm?ref=doi>

Kraus, C., Perrin, C., Rey, S., Gosselin, L., Guillot, S.V. (2008). Démédicaliser les corps, politiser les identités : convergences des luttes féministes et intersexes. *Nouvelles questions féministes*. Volume 27, p.4-15. doi <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2008-1-page-4.htm?contenu=resume>

Laqueur, T. (1992). *La fabrique du sexe : essai sur le corps et le genre en Occident*. Paris : Editions Gallimard, Essais Folio.

Larrieu, G. (2021). Naître déjà fille ou garçon. *Terrains et travaux*. N°39, P.241-266. doi <https://www.cairn.info/revue-terrains-et-travaux-2021-2-page-241.htm>

Larrieu, G. (2020). Quel cadrage pour penser les variations du développement sexuel dans les politiques publiques : droits humains ou maladies rares ? *Revue française des affaires sociales*. 3, 89-112. doi <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2020-3-page-89.htm>

Lodé, T. (2022). *Tous les sexes sont dans la nature*. Paris : Editions Humensciences / Humenis

Moron-Puech, B. (2017). Intersexuation et binarité, un état des lieux du droit français. *Editions des Archives Contemporaines*. Consulté à l'adresse <https://eac.ac/articles/1681>

Petit, L. (2017-2018). *De l'objet médical au sujet politique : récits de vie de personnes intersexes* (Master études sur le genre 2). Université Paris 8, UFR Textes et Société, Département Etudes sur le Genre, St Denis. Consulté à l'adresse https://intersexuation.hypotheses.org/files/2018/09/Mémoire_Loé-Petit_De-l'objet-médical-au-sujet-politique-récits-de-vies-de-personnes-intersexes_M2-Genre.pdf

Streuli, J.C., Vayena, E., Cavicchia-Balmer, Y., Huber, J. (2013). Shaping parents: impact of contrasting professional counseling on parents' decision making for children with disorders of sex development. Institut d'éthique biomédicale, Université de Zurich, Suisse. doi 10.1111/jsm.12214

Wilcox, A., Côté, I., Pagé, G. (2015). L'enfant intersexué : dysphorie entre le modèle médical et l'intérêt supérieur de l'enfant. *Intervention*, n°142, 65-77. Consulté le 6/6/2022 https://www.researchgate.net/publication/285055283_L'enfant_intersexue_dysphorie_entre_le_modele_medical_et_l'interet_superieur_de_l'enfant

Annexes

<u>Annexe 1</u> : la théorie de John Money.....	p.II
<u>Annexe 2</u> : liste des « anomalies du développement génital » pris en charge par les CRMR...	p.III
<u>Annexe 3</u> : classification des « anomalies des OGE » de la conférence de Chicago en 2005...	p.IV
<u>Annexe 4</u> : éléments du contexte des décisions du TGI de Tours en 2015.....	p.V
<u>Annexe 5</u> : circulaire du 28 octobre 2011.....	p.V
<u>Annexe 6</u> : annonce pour l'enquête auprès des sages-femmes.....	p.VI
<u>Annexe 7</u> : sites de diffusion de l'annonce.....	p.VII
<u>Annexe 8</u> : grille d'entretien.....	p.VIII
<u>Annexe 9</u> : appel aux personnes intersexuées et proches concerné-e-s.....	p.XI

Annexe 1 (Blondin, M., Bouchoux, C., 2017)

L'affaire Joan/John ou l'échec de la « théorie de Money »

« Au début des années 2000, aux États-Unis, l'affaire « Joan/John » a probablement été l'un des événements déclencheurs dans le changement d'attitude du corps médical : lors d'une circoncision, à cause d'une erreur médicale, un bébé de huit mois a été amputé de son pénis. John Money, psychologue et sexologue, convaincu que l'identité sexuelle d'un enfant était déterminée par la manière dont on l'éleve et non par la biologie, les chromosomes et les hormones, a convaincu les parents que leur fils, dès qu'il aurait été opéré, deviendrait pleinement une fille. L'enfant « John », après avoir subi une castration et une chirurgie génitale, est devenu « Joan ». Habillée de vêtements féminins, cette enfant a vécu pendant douze ans dans un environnement social, mental et hormonal destiné à ancrer sa transformation physique dans sa psyché.

« Or, cela a été observé, pendant son enfance, Joan était agressive, mal dans sa peau ; elle n'avait pas d'amis, ne voulait pas jouer avec des poupées et affirmait qu'elle était un garçon. En grandissant, son corps est devenu très masculin, tout comme sa voix. Lorsqu'elle a eu quatorze ans, un médecin a conseillé à ses parents de lui révéler la vérité. Elle a aussitôt demandé à être opérée pour redevenir un garçon, a subi toute une série d'opérations délicates pour faire coïncider son organisme avec son identité. Toutefois, ces opérations ne pouvaient pas lui permettre d'avoir des enfants. John est resté très marqué par la torture psychologique qu'a représentée pour lui l'obligation de vivre dans un corps qu'il ne ressentait pas comme étant le sien. Il s'est suicidé en 2004, à l'âge de 38 ans. Cette histoire est l'un des événements importants qui sont à l'origine de cette fameuse conférence de Chicago. Toutes les spécialités médicales y étaient représentées, y compris les psychologues, les psychiatres et les associations. »

Source : compte rendu de l'audition du professeur Mouriquand, le 25 mai 2016

Annexe 2 (Blondin, M., Bouchoux, C., 2017)

Liste des ADG prises en charge par le Centre de références des maladies rares (CRMR)

de Lyon - Données de prévalence à la naissance^{34(*)}

- Prévalence globale estimée pour les ADG : 1 naissance sur 4500 à 5000
- 46, XX ADG - Hyperplasie surrénale congénitale : 1/12 000 soit 50 naissances par an en France, dont 25 filles
- 46, XY ADG - Anomalies de la stéroïdogénèse : 1/147 000
- 46, XY ADG - Déficit en 5 alpha réductase : très rare - inconnu
- 46, XY ADG - Insensibilité partielle aux androgènes : inconnu
- 46, XY ADG - Insensibilité complète aux androgènes : de 1/20 000 à 1/60 000
- 46, XY ADG : Dysgénésie gonadique : 1/20 000
- Mosaïques 45, X/46, XY avec anomalie des organes génitaux externes : 5/1000 000
- ADG ovotesticulaires : 400 cas rapportés dans la littérature
- ADG non-hormonales : de 1/100 000 à 1/270 000
- 46,XY Hypospades sévères : de 1/2 500 à 3 000 naissances masculines, soit 10 % de l'ensemble des hypospades
- 46, XX ADG Insuffisance ovarienne primitive XX : prévalence non connue
- 46,XY ADG Anorchidie : fréquence inconnue
- Syndrome de Turner et mosaïque : 1 /2 500
- Syndrome de Klinefelter avec anomalie des organes génitaux : <2 500
- Syndrome de persistance des dérivés mullériens : 180 cas décrits dans la littérature
- 46, XX ADG testiculaire : prévalence non connue
- Hypogonadismes hypogonadotropes : 1/15 000
- Complexe exstrophie-épispade (CEE) et autres anomalies caudales avec anomalies des organes génitaux : CEE de 1/60 000 naissances à 1/217 000 naissances

Source : données transmises par la DGS

Annexe 3 (Blondin, M., Bouchoux, C., 2017)

La classification des anomalies des organes génitaux selon les chromosomes retenue par le corps médical depuis la Conférence de Chicago de 2005

Le corps médical parle de « désordre du développement sexuel (DSD) » et distingue cinq groupes de patients en fonction de leur profil chromosomique.

1) Le **premier groupe**, le **46,XX Disorder of Sex Development (DSD)**, concerne les enfants - génétiquement des **filles** - qui naissent avec des organes génitaux anormaux. Ces filles sont « virilisées », elles ont un développement inhabituel du clitoris et ne possèdent pas d'ouverture du vagin au périnée. Pour ce groupe, **l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) est la principale cause de ces anomalies.**

2) Le **deuxième groupe**, beaucoup plus hétérogène, concerne les enfants **46,XY DSD qui naissent avec un profil génétique de garçon**. Plusieurs situations existent au sein de ce groupe, distinctes les unes des autres :

- les **anomalies de la stéroïdogénèse** sont des anomalies de la fabrication des hormones. Elles peuvent mener à des sujets garçons présentant des organes génitaux insuffisamment formés sur le plan masculin ;

- la **dysplasie (dysgénésie gonadique)** concerne les garçons nés avec des gonades malformées qui ne fabriquent pas ces hormones en quantité suffisantes ;

- certains enfants naissent avec des testicules normaux, qui fabriquent ces hormones en quantité suffisante, mais leur corps ne possède pas les récepteurs permettant de répondre à cette stimulation hormonale (**anomalie 5 α réductase**) ou possèdent des récepteurs aux androgènes ne permettant pas aux hormones de transformer le petit garçon sur le plan masculin. Lorsque l'insensibilité aux androgènes est complète, les enfants sont entièrement féminins extérieurement mais portent intérieurement des testicules et fabriquent des hormones masculines qui sont totalement inopérantes ;

- les anomalies du contrôle de ces hormones au niveau central (**déficit en gonadotrophines**) ;

- enfin, il existe une catégorie d'enfants dont on ignore les raisons pour lesquelles ils naissent avec des organes génitaux incomplètement formés.

3) Le **troisième groupe** concerne les **enfants qui naissent avec des « ensembles » chromosomiques (« mosaïques »)** qui ne sont pas habituels dans l'un ou l'autre sexe. L'anomalie la plus couramment rencontrée est la 45,X/46,XY, c'est-à-dire des **enfants qui ont plusieurs groupes de chromosomes et dont les organes génitaux ne sont pas bien formés.**

4) Le **quatrième groupe**, très rare (300 à 400 cas connus à ce jour) concerne les enfants **Ovo-testicular DSD (autrefois appelés « hermaphrodites vrais »)** chez lesquels cohabitent les structures masculines et féminines.

5) Le cinquième et dernier groupe concerne les enfants qui fabriquent des hormones normales, qui ont des chromosomes normaux, mais présentent **des malformations graves de la partie inférieure du corps**. On ne reconnaît plus chez eux de structure génitale (**DSD non-hormonales**). Ces **DSD non-hormonales** correspondent principalement aux exstrophies vésicales, exstrophies du cloaque, certaines malformations cloacales et les aphallies.

Source : *compte rendu de l'audition du professeur Pierre Mouriouand, 25 mai 2016*

Annexe 4 (Blondin, M., Bouchoux, C., 2017)

Éléments de contexte sur les décisions du Tribunal de grande instance (TGI) de Tours et de la Cour d'appel d'Orléans

« À la naissance du requérant en 1951 à Tours, la mention « sexe masculin » a été portée sur son acte de naissance. Celui-ci a saisi le tribunal de grande instance (TGI) afin que soit ordonnée la substitution de la mention « masculin » portée sur son acte de naissance par la mention « neutre » à titre principal et, subsidiairement, par la mention « intersexes ». Invoquant l'article 8 (sous l'angle de la vie privée) de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme (CESDH), il soutenait qu'aucune disposition légale en France n'impose la binarité des sexes.

« Par jugement du 20 août 2015, le Tribunal de grande instance de Tours a fait droit à cette demande après avoir relevé, au visa de l'article 8 de la convention européenne, que le sexe qui avait été assigné à l'intéressé à la naissance apparaissait comme une pure fiction qui lui avait été imposée pendant toute son existence sans que jamais il ait pu exprimer son sentiment profond, ce qui contrevenait aux dispositions de l'article 8§1 de la CEDH, qui prime sur tout autre disposition de droit interne et qui prévoit que toute personne a droit au respect de sa vie privée.

« Le tribunal prend toutefois la précaution d'indiquer qu'il ne s'agit aucunement de « voir reconnaître l'existence d'un quelconque troisième sexe » mais « de prendre acte de l'impossibilité de rattacher en l'espèce l'intéressé à tel ou tel sexe et de constater que la mention qui figure sur son acte de naissance est simplement erronée ».

« Pour sa part, dans ses motifs, la Cour d'appel d'Orléans :

« - au regard du droit interne, reprend le visa de l'article 57 du code civil et rappelle qu'en l'état du droit interne, il n'est pas prévu de faire figurer à titre définitif, sur les actes d'état civil une autre mention que « sexe masculin » ou « sexe féminin » ;

Annexe 5 (Blondin, M., Bouchoux, C., 2017)

Circulaire du 28 octobre 2011, §55. Sexe de l'enfant

Lorsque le sexe d'un nouveau-né est incertain, il convient d'éviter de porter l'indication de « sexe indéterminé » dans son acte de naissance. Il y a lieu de conseiller aux parents de se renseigner auprès de leur médecin pour savoir quel est le sexe qui apparaît le plus probable compte tenu, le cas échéant, des résultats prévisibles d'un traitement médical. Ce sexe sera indiqué dans l'acte, l'indication sera, le cas échéant, rectifiée judiciairement par la suite en cas d'erreur^{128(*)}.

Si, dans certains cas exceptionnels, le médecin estime ne pouvoir immédiatement donner aucune indication sur le sexe probable d'un nouveau-né, mais si ce sexe peut être déterminé, définitivement, dans un délai d'un ou deux ans, à la suite de traitements appropriés, il pourrait être admis, avec l'accord du procureur de la République, qu'aucune mention sur le sexe de l'enfant ne soit initialement inscrite dans l'acte de naissance. Dans une telle hypothèse, il convient de prendre toutes mesures utiles pour que, par la suite, l'acte de naissance puisse être effectivement complété par décision judiciaire.

Dans tous les cas d'ambiguïté sexuelle, il doit être conseillé aux parents de choisir pour l'enfant un prénom pouvant être porté par une fille ou par un garçon.

Annexe 6

Annonce pour l'enquête auprès des sages-femmes

Version longue

Bonjour, je suis infirmier libéral et actuellement étudiant en Master 2 en éthique de la santé à l'Université de Nantes.

Dans le cadre de mon mémoire de recherche, je souhaite étudier la façon dont s'élabore auprès des parents l'annonce d'un enfant à naître présentant une variation du développement sexué.

Vous sages-femmes êtes en première ligne pour poser les premiers mots, et délivrer les premiers éléments du diagnostic périnatal, ainsi que pour le suivi postnatal des premiers jours du bébé intersexué.

Je souhaite réaliser des entretiens d'environ une heure en face-à-face, et pour cela je me déplacerai pour vous rencontrer, sinon l'entretien pourra s'effectuer par téléphone ou via zoom selon vos préférences et vos disponibilités.

Chaque entretien sera confidentiel et anonyme et les retranscriptions ne figureront pas en annexes du mémoire.

Si vous êtes intéressé-e, vous pouvez me contacter par mail à [REDACTED]

Vous pouvez aussi aider ma recherche en diffusant cette annonce dans vos réseaux.

Je vous remercie bien.

Version courte

Bonjour, je suis infirmier et étudiant en Master 2 en éthique de la santé à Nantes.

Dans le cadre de mon mémoire, j'enquête auprès des sages-femmes et du suivi périnatal, plus spécifiquement celui qui concerne les enfants présentant une variation du développement génital. Vous n'avez pas besoin d'avoir été directement confronté-e à cette situation pour me répondre lors d'un entretien confidentiel et anonyme par téléphone ou en direct selon votre choix et vos possibilités.

Je vous remercie de me contacter par mail: devillers.eric@yahoo.fr, et/ou de diffuser cette annonce dans vos réseaux.

Annexe 7

Sites de diffusion de l'annonce

<https://sfecho.pro> Association des Sages-Femmes Echographistes

<http://apsf.fr> Association Professionnelle de Sages-Femmes

<https://cia-oiifrance.org> Collectif Intersexes et Alliés

<http://www.ansft.org> Association Nationale des Sages-Femmes Territoriales

<https://ansfc.fr> Association Nationale des Sages-Femmes Coordinatrices

<https://ansfl.org> Association Nationale des Sages-Femmes Libérales

<https://ansfpt.org> Association Nationale des Sages-Femmes en Plateau Technique

<http://anesf.com> Association Nationale des Etudiantes Sages-Femmes

<https://www.afsfa.fr> Association Française des Sages-Femmes Acupuncteurs

<http://www.anfic-sages-femmes.fr> Association Nationale de Formation Initiale et Continue des Sages-Femmes

<https://www.helloasso.com/associations/association-nationale-des-sages-femmes-orthogenistes-ansfo> Association Nationale des Sages-Femmes Orthogénistes

<https://www.apaad.fr> Association Professionnelle de l'Accouchement Accompagné à Domicile

<https://www.cnsf.asso.fr>

<https://www.ordre-sages-femmes.fr>

<https://unssf.org>

<https://www.onssf.org>

<https://www.developpement-genital.org> aux Centres de références : Lyon, Montpellier, Lille et Paris Bicêtre, et aux Centres de compétences: Besançon, Limoges, Dijon, Clermont-Ferrand, Grenoble, St Etienne (= Lyon), Bordeaux, Poitiers, Toulouse, Marseille, Nice (= Montpellier), Amiens, Caën, Nancy, Reims, Strasbourg (= Lille), Angers, Nantes, Brest, Rennes, Tours, Paris Cochin (= Paris Bicêtre)

<https://www.cfef.org>

<https://www.santesexuelle.org>

<https://www.planning-familial.org/fr/le-planning-familial-de-loire-atlantique-44>

<https://www.reseau-naissance.fr>

Annexe 8

Grille d'entretien

Je suis Eric Devillers, infirmier libéral à Nantes et étudiant en Master 2 en éthique de la santé. Mon mémoire porte sur l'autonomie décisionnelle des parents d'un enfant présentant une variation du développement sexuel, dans la perspective d'une possible assignation sexuée par un acte médical.

Notre entretien demeurera confidentiel et anonyme, et sa trace sonore sera détruite après avoir servi à l'exploitation des données recueillies pour l'élaboration du mémoire.

I) Formation- Profession- Expérience

Quelle est votre formation initiale et quelles spécialités éventuelles avez-vous suivi ?

Quel âge avez-vous et depuis combien de temps exercez-vous ?

Quel est votre cadre d'exercice professionnel ?

En milieu rural ou urbain ?

Si vous exercez en milieu hospitalier, s'agit-il d'un niveau 1, 2a ou b, ou 3 de maternité ?

Pendant votre cursus universitaire, les variations du développement sexuel (VDS) vous ont-elles été enseignées ? Combien d'heures environ ont-elles été consacrées au sujet et quel en est votre souvenir ?

Qu'en est-il des apports de la formation continue sur ce sujet au sein de votre activité professionnelle ? Qu'en dit-on de manière plus générale ?

Pourriez-vous restituer un ressenti et / ou un attendu par rapport à vos connaissances liées au sujet des variations du développement sexuel ?

Dans votre parcours professionnel, avez-vous été confronté-e à des situations en rapport avec les VDS ? Pouvez-vous raconter ?

II) Organisation du travail- Ressources institutionnelles

Pouvez-vous décrire la structure organisationnelle de votre service ? Quelle est votre place ?

Comment oriente-t-on les parents dont les éléments diagnostics sont en faveur d'un enfant présentant une VDS ? Que leur explique-t-on ? Que répondent-ils ?

Que pensez-vous de la création des Centres de Référence des Maladies Rares pour la prise en charge spécialisée des VDS ? Quelle est l'orientation de ces centres ?

Existe-t-il des protocoles et des recommandations de bonnes pratiques, une conduite à tenir ? Pouvez-vous les décrire ?

Que modifieriez-vous concernant la prise en charge actuelle des VDS ? Comment pourrait-on anticiper ces situations et prendre en compte leur rareté ?

Quelles sont les ressources institutionnelles existantes ou non pour un accompagnement qui se voudrait efficient ?

III) Les éléments de l'annonce diagnostic

Quelles sont les limites du discours dans votre colloque singulier avec les parents ? Qui a le rôle d'annoncer le diagnostic de VDS ? Selon quelle procédure ?

Quel rôle avez-vous à jouer auprès des parents dans la construction du lien avec l'enfant ?

Quels sont les termes utilisés pour donner aux parents les premiers éléments indiquant l'indétermination sexuée de leur enfant ?

Qu'avez-vous le droit et le devoir de dire et de ne pas dire ? Que voudriez-vous dire ? Quels termes utiliseriez-vous préférentiellement ? Quels termes éviteriez-vous ?

Qu'est-ce qui pourrait aider les parents dans leur décision de recourir ou non à un traitement hormonal précoce et/ou chirurgical plus tardif ? Quel type d'accompagnement doit être mis en place ?

Selon vous, doit-on précocement assigner sexuellement un enfant présentant une VDS, sans aucune nécessité médicale ? Pour quelles raisons ? Ces raisons sont-elles exclusivement d'ordre médical ?

Selon vous, existe-t-il des alternatives ? Pouvez-vous expliquer ?

IV) Conclusion

Cet entretien vous a-t-il incité à une certaine prise de conscience à l'égard des VDS et a-t-il suscité de nouveaux questionnements ?

Vos représentations ont-elles changé ? Pouvez-vous expliquer ?

Quels seront les retentissements éventuels sur votre posture professionnelle ?

Vos liens organisationnels et hiérarchiques à l'intérieur de la structure dans laquelle vous travaillez pourraient-ils subir des mutations ? De quels ordres ? Dans quelle temporalité ?

V) Remerciement

Je vous remercie et sachez que je pourrai vous présenter les résultats de cette recherche si vous le désirez.

Annexe 9

Appel aux personnes intersexuées et proches concerné-e-s.

Dans le cadre d'un Master sur l'éthique des pratiques afin de faire avancer la question de la prise en charge médicale et sociale des personnes intersexes, j'ai besoin de vous.

Hébergé et en convention avec Nosig, votre participation est essentielle pour éclairer la réflexion et tenter de faire évoluer les pratiques actuelles.

Anonymat préservé.

Vous pouvez me joindre par mail à [REDACTED] :

Merci pour votre aide.

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné(e) DEVILLERS ERIC, déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire.

Signature et date : Le 19/9/2022

[REDACTED]