

Informations
pour les **personnes travaillant dans le domaine
médical et de la santé**
sur le sujet de l'intersexuation
(variations innées des caractéristiques sexuelles)



InterAction – Association Suisse par et pour les personnes intersexes

recherche@interactionsuisse.ch
www.inter-action-suisse.ch

1. Introduction

Les caractéristiques sexuelles comprennent les caractéristiques sexuelles primaires et secondaires. Les caractéristiques sexuelles primaires (fonction hormonale, chromosomes, gènes, gonades, caractéristiques sexuelles internes et externes ou organes génitaux, organes reproducteurs) sont génétiquement déterminés. Les caractéristiques sexuelles secondaires (entre autres la pilosité corporelle, la musculature, la croissance des seins) se développent au cours de la puberté ou plus tard. La variation des caractéristiques sexuelles (VCS) ou l'intersexuation est un terme générique. Selon les études, la proportion de la population intersexe (ou intersexuée) se situe entre <1% et 3,8%. Si les différences chromosomiques, gonadiques, génitales et hormonales par rapport à la « norme » sont entièrement prises en compte dans la détermination de la fréquence, on peut partir d'une valeur moyenne d'environ 1,7%.

Le terme plutôt médical de « variations du développement sexuel (VDS) » ou de « désordres du développement sexuel » (en anglais : « Disorders of sex development, DSD ») sont en principe synonymes du point de vue de la signification, mais ont des connotations très différentes. Le terme « désordre » part du principe que les enfants intersexes sont nécessairement malades et est donc pathologisant. En effet, il présuppose une normalisation médicale des corps intersexes. Il en va de même pour le terme « intersexualité » qui, en tant que terme médical plus ancien, est non seulement pathologisant, mais aussi trompeur.

2. Mesures de promotion de la santé dans le contexte médical

Tableau 2 : Mesures de promotion de la santé dans le contexte médical (adapté de Bize et al., 2022, Chapitre 2.8 tableau III)	
<ul style="list-style-type: none"> ● Avant une consultation ou un traitement, expliquez comment vous allez procéder, obtenez le consentement à chaque étape. ● Soutenez l'estime de soi et de la confiance en soi. Renforcez la confiance de la personne en sa propre capacité à faire face aux difficultés (résilience). ● Évaluez le soutien existant de la famille et des ami·e·s. ● Informez de l'existence de ressources/offres proposées par des associations intersexes. ● Identifiez les situations où il existe un risque de discrimination/de mise en danger du bien-être de l'enfant (lieu de travail, école, famille, etc.). Là encore : informer sur les ressources et de l'existence d'associations. ● Encouragez le contact avec d'autres personnes intersexes ou LGBTIQ+ afin de promouvoir une position positive d'affirmation de soi. ● Expliquez que l'intersexuation (comme l'homosexualité, la bisexualité et être trans) fait partie de la diversité humaine. ● Soyez attentif·ive aux signes de dépression, aux tendances suicidaires et aux signes de violence (y compris violence domestique). ● Orientez vos conseils en fonction des besoins individuels des personnes. ● L'estime et le respect vont de soi en ce qui concerne le fait de s'adresser à une personne en utilisant le pronom souhaité. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Adoptez une attitude et un langage inclusifs et veillez à avoir conscience de l'orientation sexuelle, de l'identité de genre et des variations des caractéristiques sexuelles. ● N'oubliez pas que le fait de passer la diversité (l'intersexuation) sous silence favorise l'isolement. ● Sachez que les conséquences physiques et psychiques d'un traitement médical sans le consentement éclairé de l'enfant intersexe ont une influence néfaste sur la vie des personnes concernées. ● L'enfant devrait savoir très tôt qu'il est intersexe. Encouragez l'échange avec les enfants du même âge à ce sujet, car cela est important pour la santé physique et psychique à long terme. ● Encouragez le suivi des enfants intersexes par des professionnel·le·s (médecine/psychologie) après l'enfance. ● Lorsque les parents d'enfants intersexués sont en détresse, rappelez-vous qu'un soutien psychosocial et thérapeutique peut également être indiqué pour les parents. ● Créez un environnement propice au coming-out. ● N'abordez les questions relatives aux caractéristiques sexuelles, à l'identité ou à la sexualité que si elles sont absolument nécessaires. ● Informez des options thérapeutiques, le cas échéant ; il s'agit d'informations essentielles. ● Évitez de juger le corps de la personne intersexe.
<p>En résumé</p> <p>Thématisez concrètement la DIVERSITÉ DES ÊTRES HUMAINS</p> <p>Élaborez un modèle avec des organisations spécialisées, des spécialistes et des personnes concernées.</p> <p>MENEZ UNE RÉFLEXION SUR VOTRE PROPRE RÔLE ET VOTRE PROPRE ACTION</p>	

Source(adaptée) : Raphaël Bize, Sylvan Berrut, Erika Volkmar, Denise Medico, Mirjam Werlen, Audrey Aegerter, Raphaël Wahlen, Patrick Bodenmann : CHAPITRE 2.8 : Soins de qualité pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexués. In : Patrick Bodenmann, Yves Jackson, Francis Vu, Hans Wolff (éds) : *Vulnérabilités, diversités et équité en santé*. 2^e édition. Chêne-Bourg 2022.

3. Et de quelles caractéristiques biologiques s'agit-il exactement ?

Il s'agit de plusieurs critères de développement du sexe biologique, par exemple :

- génétique : chromosomes dits sexuels (p. ex. XX, XY, XXY, X0) et gènes influençant le développement sexuel ;
- Gonades : une personne a-t-elle des testicules ou des ovaires, des ovotestis (gonades qui combinent les fonctions des ovaires et des testicules) ? Et ceux-ci produisent-ils des hormones ou des gamètes ou des cellules germinales ?
- Hormones : comment le corps réagit-il aux hormones (p. ex. la pilosité ou les seins) ? Le corps produit-il des hormones et en quelle quantité ?
- Organes sexuels internes et externes, caractéristiques sexuelles : vulve, trompes de Fallope, utérus, prostate, canaux déférents, vagin, testicules, clitoris, épидидyme, utérus, tubes utérins, canaux déférents, prostate, ovaires, glande de Bartholin, pénis, gland, scrotum.
- Organes urinaires (c'est-à-dire les organes qui servent à la fois à la formation, à la collecte, au stockage et à l'élimination de l'urine) : avec les organes sexuels, ils forment le système urogénital. Dans certains cas, des traitements médicaux sont indiqués chez les enfants présentant une variation du développement sexuel, afin de prévenir une infection urinaire (= indication médicale). Mais cela ne doit pas être associé à une modification simultanée des caractéristiques sexuelles (p. ex. du pénis), si cela n'est pas vital ou urgent pour la santé (≠ médicalement indiqué).

4. Variations des caractéristiques sexuelles d'un point de vue médical

Il existe différentes variations intersexes, entre autres les suivantes. En utilisant des guillemets, nous exprimons notre critique quant aux termes médicaux tels que « syndrome ». La plupart des variations des caractéristiques sexuelles ne sont pas des maladies – les termes « syndrome » (et autres) sont donc problématiques.

- « hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) »,
- « hypospadias »,
- « hypogonadisme hypogonadotrope congénital (HHC) »
- « syndrome de Turner »,
- « syndrome de Swyer »,
- « dysgénésie des gonades »,
- « syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) »,
- « syndrome de Klinefelter »,
- « déficit en 5 α -réductase »,
- « syndrome de résistance aux androgènes (CAIS, PAIS) »,
- et de nombreuses autres variations.

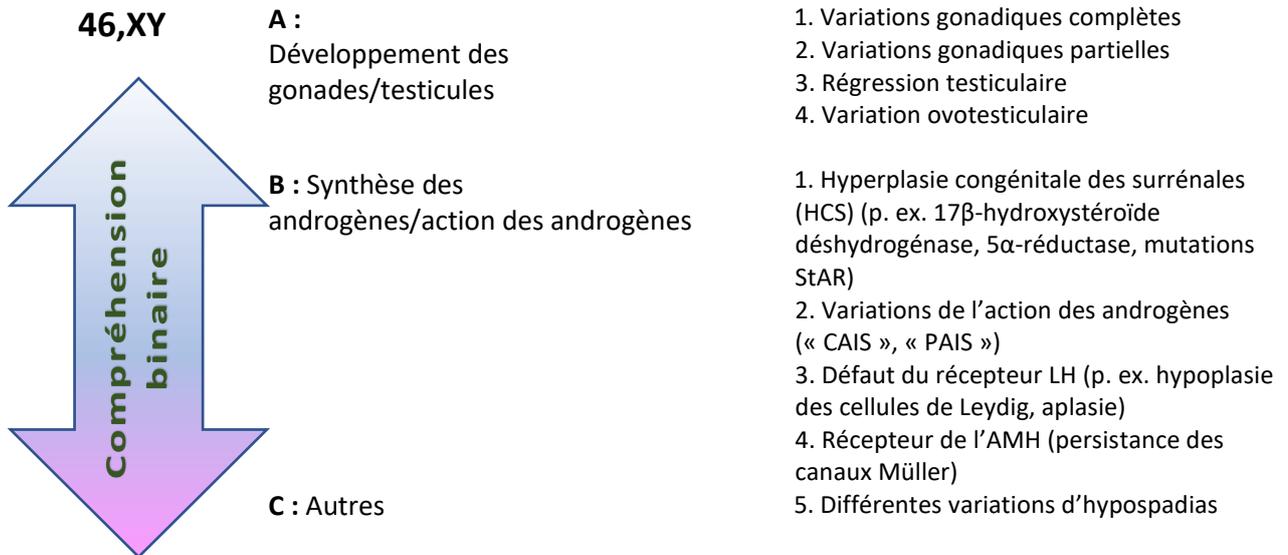
5. Système de classification de la médecine

(Note : les termes tels que « syndrome », « anomalies », « malformation », « déficience », etc. sont évités dans la mesure du possible, car ces termes reposent le plus souvent sur un verdict pathologisant et binaire, alors qu'ils ne sont pas nécessaires à la compréhension scientifique et médicale).

Exemples de variations des caractéristiques sexuelles (VCS)		
« Variations du développement sexuel (VDS) »		
Intersexuation / intersexe		
46,XY	Variations chromosomiques	46,XX
Hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) Action des androgènes : résistance aux androgènes (« PAIS »/« CAIS »)	46,XX/46,XY formes ovotesticulaires	Formes d'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), avec ou sans crise de perte de sel (21-hydroxylase, 11 β -hydroxylase, 17 α -hydroxylase, 3 β -hydroxystéroïde déshydrogénase, P450-oxidoréductase), production élevée d'androgènes
Dysgénésie gonadique (p. ex. Swyer, complète ou partielle; régression gonadique)	Klinefelter (47,XXY) et variations	Variations du développement ovarien, gonadique (dysgénésie gonadique, ovotesticulaire, testiculaire)
Biosynthèse des androgènes (p. ex. 5 α -réductase ; 17- β -hydroxystéroïde déshydrogénase)	Turner (45,X0) et variations	Variations du vagin, p. ex. aplasie vaginale (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser MRKH), atrésie vaginale
Variations du récepteur de l'AMH, persistance des canaux de Müller	45,X/46,XY dysgénésie gonadique mixte	
Hypospadias, cryptorchidie		
Exstrophie cloacale		Exstrophie cloacale (malformation du cloaque)

Pour plus d'informations (en allemand) : <https://krime.ch/themen/intergeschlechtlichkeit/>

6. Le système de classification de la médecine est binaire



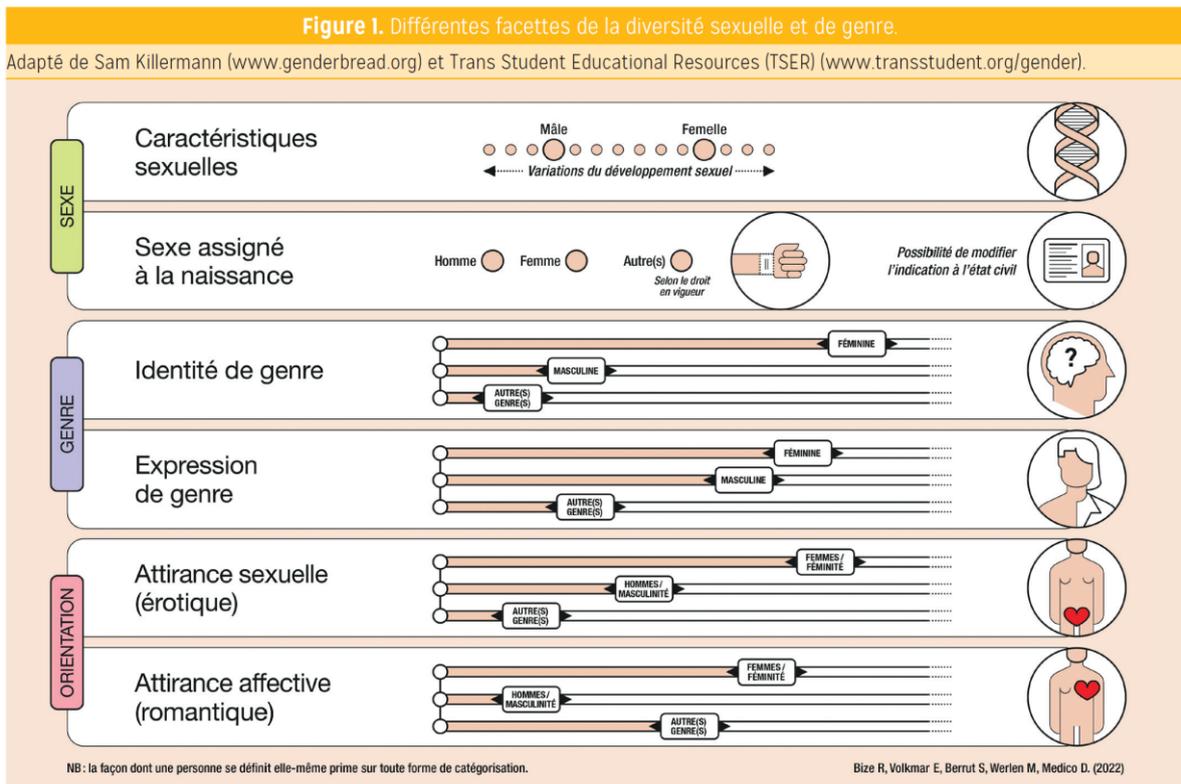
Variations chromosomiques sexuelles	A : 47,XXY B : 45,X C : 45,X/46,XY D : 46,XX/46,XY	Klinefelter et variations Ullrich-Turner et variations Gonades mixtes Variations ovotesticulaires
-------------------------------------	---	--

46,XX	A : Variations du développement des gonades ou des ovaires	1. Variations ovotesticulaires 2. Variations testiculaires (p. ex. SRY+, SOX9) 3. Variations gonadiques
	B : Production élevée d'androgènes	Hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), p. ex. 21-hydroxylase, 11β-hydroxylase, 17α-hydroxylase, 3β-hydroxystéroïde déshydrogénase, P450-oxydoréductase)
	C : Autres	Variations du vagin Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) Malformations cloacales

AMH = hormone anti-Müller ; LH = hormone lutéinisante ; SOX9 = SRY-Box 9 ; SRY = sex-determining region Y, facteur déterminant des testicules ; StAR = steroidogenic acute regulatory protein.

7. Une approche ouverte et inclusive contribue à renforcer et à soutenir la résilience dont font preuve les personnes intersexes / intersexuées

La figure suivante présente de manière schématique et simplifiée différentes facettes de la diversité sexuelle, et de genre et des variations des caractéristiques par rapport auxquelles chacun-e peut faire l'exercice de se situer. Les curseurs rendent compte de la diversité des situations individuelles.*



Réalisation graphique de la figure 1 : Bastien Ramseyer, graphiste, Le Landeron.

*Source(texte adapté) : Raphaël Bize, Sylvan Berrut, Erika Volkmar, Denise Medico, Mirjam Werlen, Audrey Aegerter, Raphaël Wahlen, Patrick Bodenmann : CHAPITRE 2.8, Figure 1 : Soins de qualité pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexuées. In : Patrick Bodenmann, Yves Jackson, Francis Vu, Hans Wolff (éds) : *Vulnérabilités, diversités et équité en santé*. 2^e édition. Chêne-Bourg 2022.

Sources

- Janik Bastien Charlebois. Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser ? Les empiétements de l'injustice épistémique sur le processus de subjectivation politique des personnes intersex(ué)es. *Socio - La nouvelle revue des sciences sociales*. 2017(9): 143-62.
- Melanie Blackless, Anthony Charuvastra, Amanda Derryck, Anne Fausto-Sterling, Karl Lauzanne, Ellen Lee. How sexually dimorphic are we? Review and synthesis. *Am J Hum Biol*. 2000 Mar; 12(2): 151-166.
- Patrick Bodenmann, Yves Jackson, Francis Vu, Hans Wolff (éds) : Vulnérabilités, diversités et équité en santé. 2e édition. Chêne-Bourg 2022.
- Caroline Braunmühl. Normalisierung versus Normativität? Dem konstitutiven Außen Rechnung tragen. *GENDER*. 2018(3): 136-51.
- Morgan Carpenter. What do Intersex People need from Doctors? *LGBTQIA 2018 (20/4)*. <https://www.ogmagazine.org.au/20/4-20/what-do-intersex-people-need-from-doctors/> (Carpenter, 2018).
- Morgan Carpenter. The 'Normalisation' of Intersex Bodies and 'Othering' of Intersex Identities: 445-514. In: Jens M. Scherpe, Anatol Dutta, Tobias Helms (eds.). *The Legal Status of Intersex Persons*. Cambridge 2018 (Carpenter, 2018)
- Morgan Carpenter. The OHCHR Background Note on Human Rights Violations against Intersex People. *Sexual and Reproductive Health Matters*. 2020 (28/1): 13-16.
- Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (www.nek-cne.admin.ch)
- L'enregistrement officiel du sexe, Considération éthique sur le traitement de l'inscription du sexe dans le registre de l'état civil, Prise de position n° 36/2020 (approuvé le 5 octobre 2020), Berne, 5 octobre 2020, p. 33.
 - Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel, Prise de position n° 20/2012 (approuvée le 31 août 2012), Berne novembre 2012.
- Martine Cools, Anna Nordenström, Ralitsa Robeva, Joanne Hall, Puck Westerveld, Christa Flück, Birgit Köhler, Marta Berra, Alexander Springer, Katinka Schweizer, Vickie Pasterski. Caring for individuals with a difference of sex development (DSD): a Consensus Statement. *Nature Reviews Endocrinology*. 2018 (14/7): 415-29.
- Georgiann Davis. 'DSD is a Perfectly Fine Term': Reasserting Medical Authority through a Shift in Intersex Terminology: 155-82. In: McGann, P., Hutson, DJ. (Ed.). *Sociology of Diagnosis (Advances in Medical Sociology)*. 2011 (Vol. 12).
- Nancy Ehrenreich, Mark Barr. Intersex Surgery, Female Genital Cutting, and the Selective Condemnation of «Cultural Practices». *Harvard Civil Rights-Civil Liberties Law Review*. 2005(1): 71-140.
- Miranda Fricker. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford 2007.
- Fae Garland, Mitchell Travis. Making the State Responsible: Intersex Embodiment. *Medical Jurisdiction, and State Responsibility*. *Journal of Law and Society*. 2020 (47/2): 298-324.
- Ulrike Klöppel. Zur Aktualität kosmetischer Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter, Zentrum für transdisziplinäre Geschlechterstudien. *Bulletin Texte 42*. Berlin 2016. Update: Josch Hoenes, Eugen Januschke, Ulrike Klöppel. Häufigkeit normangleichender Operationen „uneindeutiger“ Genitalien im Kindesalter - Follow Up-Studie. Bochum 2019.
- S. Krege, F. Eckoldt, A. Richter-Unruh, B. Köhler, I. Leuschner, H.-J. Mentzel, A. Moss, K. Schweizer, R. Stein, K. Werner-Rosen, P. Wieacker, C. Wiesemann, L. Wünsch, H. Richter-Appelt. Variations of sex development: The first German interdisciplinary consensus paper. *Journal of Pediatric Urology*. 2019(15): 114-23.
- Ute Lampalzer, Peer Briken, Katinka Schweizer. Psychosocial care and support in the field of intersex/diverse sex development (dsd): counselling experiences, localisation and needed improvements. *Int J Impot Res*. 2021 (33): 228-42.

- Lih-Mei Liao, Peter Hegarty, Sarah Creighton, Tove Lundberg, Katrina Roen. Clitoral surgery on minors: an interview study with clinical experts of differences of sex development. *BMJ Open*. 2019 (9/6): 1-7.
- Tove Lundberg, Ingrid Dønåsen, Peter Hegarty, Katrina Roen. Moving Intersex/DSD Rights and Care Forward: Lay Understandings of Common Dilemmas. *Journal of Social and Political Psychology*. 2019 (7/1): 354-77.
- Terri Merrick. From 'Intersex' to 'DSD': a case of epistemic injustice. *Synthese*. 2019 (196): 4429–47.
- Surya Monro, Morgan Carpenter, Daniela Crocetti, Georgiann Davis, Fae Garland, David Griffiths, Peter Hegarty, Mitchell Travis, Mauro Cabral Grinspan, Peter Aggleton. Intersex: cultural and social perspectives. *Culture, Health & Sexuality*. 2021 (23:4): 431-40.
- Loé Petit. *De l'objet médical au sujet politique : récits de vies de personnes intersexes*. Paris 2017-2018.
- Katrina Roen. Intersex or Diverse Sex Development: Critical Review of Psychosocial Health Care Research and Indications for Practice. *The Journal of Sex Research*. 2019 (56/4-5): 511-28.
- Katrina Roen, Peter Hegarty. Shaping parents, shaping penises: How medical teams frame parents' decisions in response to hypospadias. *British Journal of Health Psychology*. 2018 (23/4): 967-81.
- Amy Rosenwohl-Mack, Suegee Tamar-Mattis, Arlene B. Baratz, Katharine B. Dalke, Alesdair Ittelson, Kimberly Zieselman, Jason D. Flatt. A national study on the physical and mental health of intersex adults in the U.S. 2020. *PLoS ONE* 15(10): e0240088 October 9.
- Katinka Schweizer, Franziska Brunner, Benjamin Gedrose, Christina Handford, Hertha Richter-Appelt. Coping With Diverse Sex Development: Treatment Experiences and Psychosocial Support During Childhood and Adolescence and Adult Well-Being, *Journal of Pediatric Psychology*. 2017 Jun 1; 42/5: 504-51.
- Alexander Springer. Assessment of outcome in hypospadias surgery - a review. *Front Pediatr*. (2). January 2014 (2): 1-7.
- Jürg C. Streuli, Effy Vayena, Yvonne Cavicchia-Balmer, Johannes Huber. Shaping parents: Impact of contrasting professional counseling on parents' decision making for children with [disorders] of sex development. *J Sex Med*. 2013 Aug; 10(8): 1953-60.
- Sharon E. Sytsma (Ed.) *Ethics and Intersex*. Dordrecht 2006.
- VOICES: Personal stories from the pages of *Narrative Inquiry in Bioethics (NIB)* (2015). Normalizing Intersex. Personal Narratives by Konrad Blair, Diana Garcia, Laura Inter, Amanda, Lynnell Stephani Long, Pidgeon Pagonis, Jay Kyle Petersen, Emily Quinn, Daniela Truffer, Hida Vilorio, Sean Saifa Wall, Karen A. Walsh, Kimberly Zieselman and Commentaries, James M. DuBois/Ana S. Iltis (Eds.). 2016.
- Voices of intersex people in Jens M. Scherpe, Anatol Dutta, Tobias Helms (eds.). *The Legal Status of Intersex Persons*. Cambridge 2018: Malta Declaration (2013), 7ss; Darlington Statement (2017), 11ss., Vienna Statement (2017), 19ss., The Moscow Statement (2020).
- Corina Wustmann. Die Blickrichtung der neueren Resilienzforschung. Wie Kinder Lebensbelastungen bewältigen. *Zeitschrift für Pädagogik*. 2005 (51/2): 192-206.
- Kimberly Zieselman. *XOXY: A Memoir, Intersex Woman, Mother*. Philadelphia/London 2020.