

Informations pour personnes
dans le domaine de la **recherche scientifique**
sur le sujet de l'intersexuation ou intersexe
(variations innées des caractéristiques sexuelles)



InterAction – Association Suisse par et pour les personnes intersexes

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

1 l'intersexuation comme sujet de recherche ?

InterAction est de plus en plus souvent sollicitée pour participer à des recherches ou des études. Vous trouverez ici quelques informations à ce sujet. Nous nous réjouissons que vous souhaitiez aborder le thème de l'intersexuation dans votre recherche scientifique. N'hésitez pas à nous contacter.

De nombreuses études répètent des **généralisations** historiques, conceptuelles ou autres. Nous devons souvent souligner, par exemple, qu'une « troisième mention de genre » dans le registre de l'état civil n'est pas pertinente pour lutter contre les graves atteintes à l'intégrité physique et psychique des enfants intersexes. En d'autres termes : une « troisième mention de genre » ne permettrait pas d'éviter les graves violations des droits fondamentaux et des droits humains.

L'intersexuation doit être distinguée des identités de genre non binaires et de l'identité de genre dans son ensemble. La grande majorité des personnes avec une variation des caractéristiques sexuelles a une identité de genre binaire en tant qu'homme ou femme.¹ L'intersexuation ne devrait pas être confondue avec trans ou transgenre dans la recherche. Mais, comme tous les êtres humains, les personnes intersexes peuvent avoir plus tard dans leur vie une identité de genre non binaire et toute sorte d'orientation sexuelle (lesbienne, gay, bisexuelle ou hétérosexuelle, etc.). Une très petite partie se décrit (actuellement) comme intersexe. Il serait donc utile de mener des études qui incluent les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles de manière globale et en tenant compte de la grande diversité des variations intersexes. Dans l'ensemble, les personnes intersexes sont aussi diverses que le reste de la population en Suisse.

2 L'intersexuation comme « désordre du développement sexuel » à « normaliser » ?

Lorsque l'intersexuation ou la variation des caractéristiques sexuelles est classée comme « désordre » (sic!) ou comme problème médical, les parents n'ont pas vraiment la possibilité d'accepter leur enfant. La recherche en sciences sociales montre que, dans le cadre d'une consultation médicale, les parents sont trois fois plus susceptibles de consentir à des modifications du sexe biologique lorsque le personnel médical utilise un langage médicalisé que lorsque les conseils sont donnés au moyen d'un langage non médicalisé.

Dans le contexte du besoin de soutien des parents, le thème isolé de l'apparence physique des organes génitaux ou d'une variation des caractéristiques sexuelles joue –par ailleurs un rôle secondaire, ce qui peut surprendre. Ni les médecins ni les parents ne sont pleinement conscient·e·s de l'ampleur d'une influence d'origine médicale et peuvent regretter leur décision par la suite. C'est notamment le cas des parents qui collaborent avec InterAction Suisse

¹ Ramesh Babu/Utsav Shah, Gender identity “disorder” (GID) [sic!] in adolescents and adults with differences of sex development (DSD): A systematic review and meta-analysis, *Journal of Pediatric Urology* (17/1) 2021, 39-47: mean: 15%; however, men with hypospadias (one of the most common variations) are not included in surveys; European Union, Agency for Fundamental Rights, *A long way to go for LGBTI equality*, Luxembourg 2020: 1'519 intersex persons were interviewed, 7% identified as non-binary (p.60).

Sources :

- 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.
- 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.

3 Intersexuation et soutien psychologique aux parents

Les données probantes montrent qu'une opération ne réduit ni n'augmente le besoin de soutien psychologique des parents. Schober (1993 et 1999) indiquait déjà qu'une intervention chirurgicale devait « rassurer » les parents et les médecins et critiquait très tôt les pratiques médicales. En effet, le conseil psychologique (si possible en dehors de l'hôpital) rassure lui aussi les parents mais n'est pas irréversible, contrairement aux opérations. Différentes études montrent que les résultats de ces traitements médicaux sont souvent bien pires que prévu. Puisqu'une modification des caractéristiques sexuelles ne réduit pas nécessairement le besoin de soutien des parents, les peurs et les inquiétudes des parents ne peuvent pas être la raison de ces modifications du sexe biologique de l'enfant. Les décisions parentales dépendent dans une large mesure de l'avis du médecin. En outre, il n'y a pas de lien entre la perception de l'apparence des organes génitaux externes de l'enfant et le besoin de soutien psychologique des parents. La plupart du temps, la littérature et les conseils médico-scientifiques se concentrent sur les intérêts des parents. Comment l'enfant pourra-t-il-elle plus tard avoir une vie épanouie et affronter sereinement les défis de la vie s'il-elle apprend que ses parents ne l'ont pas accepté-e tel qu'il-elle était ?

Sources :

- Elena Bennecke, Knut Werner-Rosen, Ute Thyen, Eva Kleinemeier, Anke Lux, Martina Jürgensen, Annette Grütters, Birgit Köhler. *Subjective need for psychological support (PsySupp) in parents of children and adolescents with [disorders] of sex development (D&D).* *Eur J Pediatr.* 2015 Oct; 174(10): 1287-97.
- 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), 114-123.
- 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.* *Sexual Medicine Journal* 2021(33), 228–242.
- 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.
- Justine Marut Schober. *Long-term outcomes and changing attitudes to [intersexuality].* *BJU Int.* (83, Suppl 3) 1999: 39-50 und
- Justine Marut Schober. *A Surgeon's Response to the Intersex Controversy.* *The Journal of Clinical Ethics.* 1993 (9/3): 393-97.

4 Thèmes pour la recherche future

- Comment la collaboration de la médecine avec des associations orientées vers les droits humains comme InterAction Suisse peut-elle se concrétiser ?
- Comment orienter la formation médicale vers une prise en charge visant l'autodétermination et l'estime de soi des personnes concernées ?
- Comment briser la pathologisation en médecine ?
- Le fait de décliner toute responsabilité et de se renvoyer la balle est un problème de taille : le gouvernement suisse renvoie la responsabilité sur la médecine et la médecine sur les parents.
- Comment les personnes intersexuées ou présentant une variation des caractéristiques sexuelles ont-elles vécu et vivent-elles leur séjour à l'hôpital et leurs visites chez le médecin ?
- Comment organiser le suivi psychosocial des parents et des enfants indépendamment de la consultation médicale ?
- Comment briser la souveraineté de la médecine de définir la véracité des corps humains ?
- Comment renforcer la voix des patient·e·s, c'est-à-dire des enfants (droit de participation) ?
- Comment intégrer les déterminants sociaux de la santé dans la prise en soins ?
- Quels sont les coûts de santé à long terme des modifications des caractéristiques sexuelles des enfants ?
- Comment réussir l'intégration sociale et scolaire des enfants intersexués ?
- En quoi consistent la promotion de la santé et la prévention pour les personnes présentant une variation des caractéristiques sexuelles ?
- Comment la recherche peut-elle prendre en compte les personnes présentant une variation des caractéristiques sexuelles dès la conceptualisation des études et quel est le rôle des cantons (hautes écoles spécialisées, universités) à cet égard ?

5 Les récits et l'expérience des personnes intersexes comme expertise

Pour les questions de recherche, les témoignages et l'expérience des personnes concernées jouent un rôle important en tant que source de savoir ou expertise. Le sentiment intériorisé d'être malade, de ne pas être normal·e et d'être confronté·e à la honte et à l'isolement, souvent tout au long de sa vie, sont autant d'éléments qui rendent plus difficile pour l'enfant de supporter les contraintes psychosociales.

En outre, la médecine refuse de s'ouvrir à nous comme groupe de pairs et de communiquer de manière transparente : si certaines variations intersexes sont un problème psychosocial, pourquoi le conseil psychologique aux parents après la naissance de leur enfant devrait-il se faire dans le cadre hospitalier ?

Sources :

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), 114-123.*

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), www.intersexrussia.org.