

# Vivre avec les intersexes : une approche multidisciplinaire

Jennifer D'Antò, Federica Foglia, Laetitia Guarino, Grégoire Longchamp, Lydia Schmutz, étudiants en troisième année bachelor de la Faculté de biologie et de médecine de Lausanne

## INTRODUCTION

Les variations du développement sexuel (VDS) sont définies comme une ambiguïté qui ne permet pas de déterminer le sexe à la naissance. En Suisse, l'incidence des VDS est d'environ 40 naissances par année. Cependant, il existe un large spectre de phénotypes dont la prévalence varie entre 1/5000 et 1/100.<sup>1</sup>

La Commission nationale d'éthique suisse (CNE) s'est mobilisée pour une meilleure intégration juridique des personnes présentant une VDS.<sup>2</sup> Pour ce faire, la CNE a suggéré trois propositions : 1) l'introduction d'une nouvelle catégorie (par exemple : «autre» telle que le modèle allemand, ou en ajoutant un astérisque à la mention homme/femme comme en Australie); 2) l'abolition de l'assignation du sexe à la naissance et 3) la facilitation du changement de sexe à l'état civil. Le 1<sup>er</sup> février 2014, l'Office fédéral de l'état civil suisse a opté pour la troisième solution.<sup>3</sup>

## OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

- Évaluer les bénéfices et les inconvénients de chacune des trois propositions de la CNE.
- Déterminer, selon divers avis, quelle serait la meilleure solution pour la Suisse.
- Déterminer quelles mesures supplémentaires seraient à envisager.

## MÉTHODOLOGIE

Nous avons consulté un large spectre d'articles montrant les aspects biopsychosociaux, légaux et éthiques sur les moteurs de recherche Pubmed et Google.

Nous avons mené des entretiens semi-structurés auprès des experts mentionnés dans le **tableau 1**. Nous avons recueilli leurs points de vue sur les diverses propositions de la CNE et leurs idées pour une meilleure intégration en fonction de leur spécialisation.

## RÉSULTATS

Les points de vue des experts diffèrent conformément à leur domaine professionnel. Nous avons retenu les plus pertinents, afin d'en faire une synthèse selon chaque proposition (**tableau 1**).

## Proposition 1 : introduire une catégorie «autre»

Celle-ci montre une prise de conscience quant à l'existence d'intersexes. Le problème majeur est que les associations d'intersexes n'ont jamais revendiqué une troisième catégorie, qu'elles jugent trop stigmatisante. Les parents pourraient souhaiter faire «sortir» rapidement leur enfant de cette «salle d'attente juridique» et ainsi inciter une chirurgie normalisatrice précoce.

## Proposition 2 : abolir l'assignation du sexe sur l'acte de naissance

Cette suggestion postule que le sexe est une catégorie discriminante et dispensable. De nombreux experts interrogés y seraient favorables. Toutefois, cette solution reste pour le moment utopique car elle nécessiterait un remaniement complet du cadre légal qui est fondé sur la différence des sexes. De plus, un tel changement pour une minorité de personnes semble excessif.

**Tableau 1. Synthèse de l'avis des personnes interrogées sur les trois propositions de la CNE**

CNE: Commission nationale d'éthique; VDS: variation du développement sexuel.

	Introduction d'une catégorie «autre»	Abolir l'assignation des sexes sur l'acte de naissance	Faciliter le changement de sexe à l'état civil
<b>Génétiicien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stigmatisant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assignation du sexe pas capitale</li> <li>• Difficile à mettre en œuvre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La meilleure solution</li> <li>• Insuffisant</li> </ul>
<b>Anthropologue</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stigmatisant</li> <li>• Les intersexes ne l'ont jamais revendiquée</li> <li>• Régime d'exceptionnalité juridique</li> <li>• Stress des parents</li> <li>• N'est pas optionnel</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La meilleure solution, car le sexe est discriminant</li> <li>• Pas possible pour le moment car besoin de «préparer le terrain»</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Solution intermédiaire</li> <li>• Positif car beaucoup d'insatisfaction à l'assignation du sexe</li> <li>• Insuffisant</li> </ul>
<b>Juriste</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stigmatisant</li> <li>• Problème d'ordre légal par rapport aux lois basées sur le sexe si restent dans la catégorie «autre» (mariage, adoption...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Solution idéaliste</li> <li>• Le sexe n'est plus une donnée d'identification d'un individu</li> <li>• Changement radical</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La plus réaliste</li> <li>• Le premier sexe choisi n'a pas une incidence pour la durée de vie des enfants</li> <li>• Avis médical nécessaire</li> <li>• Plus difficile avec le temps</li> </ul>
<b>Chirurgien-pédiatre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stigmatisant</li> <li>• Incite aux opérations précoces</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Illusoire, ne peut pas se réaliser</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La meilleure solution</li> </ul>
<b>Ethicien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La meilleure solution</li> <li>• Ne suffit pas à changer la société et les mentalités</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bonne solution théorique</li> <li>• Difficile à mettre en œuvre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La meilleure solution pragmatiquement</li> <li>• Pas d'effet d'intégration immédiat</li> </ul>
<b>Pédopsychiatre</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La meilleure solution</li> <li>• Changer les représentations binaires</li> <li>• Reconnaître cette différence</li> <li>• Sensibilisation préalable indispensable</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin d'une appartenance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etape intermédiaire le temps que les gens soient sensibilisés</li> </ul>
<b>Personne présentant une VDS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bien pour ceux qui veulent se démarquer</li> <li>• Pas acceptée par tous</li> <li>• Variabilité inter et intra-personnelle selon les jours</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Génial, pas seulement les intersexes en bénéficient</li> <li>• Pas impossible</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• «Pas mal» du moment où il n'y a pas d'opération irréversible</li> <li>• Laisse la possibilité au médecin de se laisser le doute</li> </ul>

### Proposition 3 : faciliter le changement de sexe

Cette modification semble la plus réaliste, étant facilement applicable. Pour certains experts, elle représente une bonne solution intermédiaire en attendant un changement radical de la société. Elle dépend cependant d'une décision médicale et des résultats d'examens diagnostiques. Le temps est également un facteur limitant car plus le changement est tardif, plus il est difficile à effectuer. En outre, cette mise en pratique est seulement une réinterprétation de l'article 43,<sup>4</sup> qui donne le droit de modifier une déposition sur l'acte de naissance en cas d'erreur. Ce n'est donc pas une réelle reconnaissance des VDS mais une application particulière d'une loi préexistante.

### DISCUSSION

La solution choisie par la Suisse semble être la meilleure selon les experts, mais n'est

ni aboutie ni exhaustive. Celle-ci ne reconnaît pas les personnes présentant une VDS en tant que telles. D'autre part, un changement de loi seul n'entraîne pas de soi une meilleure intégration.

Pour y parvenir, la population devrait être sensibilisée afin qu'elle ait connaissance de ces variations et que celles-ci soient moins stigmatisées. De plus, une mise en place d'un groupe multidisciplinaire permettrait aux familles de rencontrer tous les acteurs impliqués dans le suivi simultanément en vue de fournir une information cohérente. Pour atteindre cet objectif, une nouvelle loi dans l'intention d'uniformiser la

prise en charge serait nécessaire. Bien que tous les professionnels rencontrés lors de cette étude travaillent pour le bien-être de ces personnes, il n'y a pas une concorde générale, ce qui freine les progrès vers une meilleure intégration des personnes concernées. ■

### Remerciements

A tous les intervenants qui ont permis l'élaboration de ce travail.

### Bibliographie

- 1 Vilain E. Nomenclature change: I am not a disorder. Disorder of Sex Development Symposium, 2005.
- 2 Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine. Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel: questions sur l'«intersexualité», 2012.
- 3 Communications officielles de l'Office fédéral de l'état civil no 140.15 du 1<sup>er</sup> février 2014.
- 4 Code civil suisse Art. 43.



## Mes seins, mon choix – la mastectomie prophylactique

Alexandre Cuérel, Elisabeth Maillard, Geoffrey Merle, Giulia Piazza, Julien Pidoux, étudiants en troisième année bachelor de la Faculté de biologie et de médecine de Lausanne

### INTRODUCTION

La double mastectomie prophylactique (DMP) est une procédure chirurgicale qui vise à prévenir l'apparition du cancer du sein. Elle est proposée aux patientes porteuses d'une mutation de gènes tels que *BRCA1/2*, anomalie qui augmente le risque de développer un cancer du sein et des ovaires. En effet, cette intervention diminue à hauteur de 90% l'incidence du cancer du sein.<sup>1</sup> L'alternative à la DMP est le suivi biannuel par IRM et mammographie;<sup>2</sup> on connaît cependant mal les raisons qui sous-tendent le choix des patientes pour l'une de ces deux options.

### ENQUÊTE DE TERRAIN

Pour éclairer ce sujet, une enquête a été effectuée auprès d'un échantillon opportuniste de 100 femmes dans les rues de Lausanne, en juin 2014. Afin d'aborder ce thème délicat, il leur était proposé de se mettre à la place de l'actrice Angelina Jolie,<sup>3</sup> elle-même porteuse de la mutation *BRCA1* et ayant opté pour la DMP. Il leur était demandé quel aurait été leur choix face à l'annonce

de ce diagnostic et surtout, quels étaient les arguments qui fondaient cette décision. Le questionnaire standardisé proposait plusieurs réponses, ainsi qu'une proposition libre afin que les personnes puissent s'exprimer. Une courte explication de la problématique ainsi qu'un rappel des ressources de prévention disponibles complétaient l'entretien.

### UN CHOIX MULTIFACTORIEL

La majorité des 100 femmes ayant répondu (56%) auraient choisi la surveillance (figure 1) si elles étaient porteuses de la mutation génétique, la plupart car elles font confiance au dépistage (29/56), justifiant leur décision par le fait qu'«être porteuse de la mutation n'équivaut pas un risque de 100% de développer la maladie». La crainte de l'atteinte à la féminité (29/56) ainsi que le désir d'allaiter au sein est également avancé (21/56): «si j'avais déjà eu des enfants, j'aurais opté pour (la mastectomie prophylactique)». Quant à la peur de l'opération et des risques encourus (19/56), une femme a qualifié la DMP de «trop invasive pour un

traitement préventif». Enfin, il existe une certaine peur des répercussions sur les relations intimes avec un(e) partenaire (7/56).

Parmi les femmes qui opteraient pour la DMP (35%), la crainte de développer le cancer du sein (25/35) est la raison principale de ce choix, puis l'intérêt de la famille (13/35) et le fait que la personne interrogée

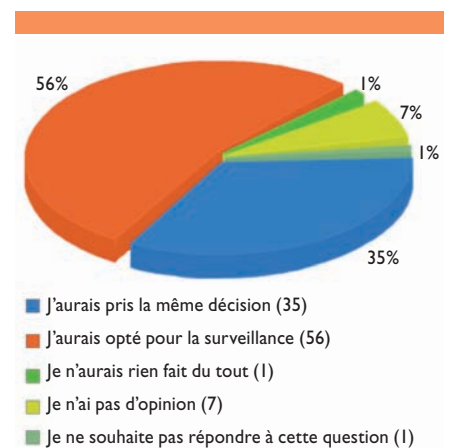


Figure 1. Position des femmes interrogées face à la situation d'Angelina Jolie