

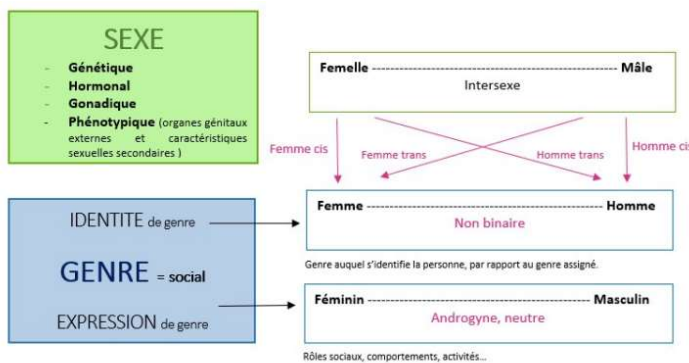
Accompagnement des personnes intersexes dans les soins : Revue des recommandations

Travail de fin de spécialisation en médecine générale – Dr Anaïs Kerverdo
Promotrice : Dr Hélène Schils

Introduction

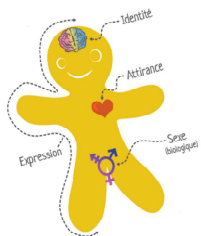
Actuellement, le sexe d'une personne est une donnée publique : il figure sur nos cartes d'identité, conditionne le remboursement de certains soins de santé, ou encore oriente les stratégies de dépistage ou l'interprétation des variables biologiques. Pourtant, certaines personnes présentent des caractéristiques biologiques ne correspondant pas aux archétypes « mâle » ou « femelle ». L'attachement social et médical à une classification binaire des individus fait considérer les personnes dont le sexe n'est pas clairement assignable comme étant « malades ». En pratique, ces patient.e.s ou leurs parents se voient proposer une prise en charge hautement spécialisée, dont parfois des chirurgies de « réassignation sexuelle ». Les soins sont généralement adaptés au cas par cas, et les techniques chirurgicales, les traitements hormonaux ou les suivis psychologiques varient. Leurs conséquences sont mal connues. Devant les nombreuses limitations qui semblent exister autour de ces démarches de soins, certain.e.s se demandent s'il ne serait pas préférable pour ces patient.e.s que ces variations soient considérées comme physiologiques, et que les patients les possédants soient suivis par des soignants de première ligne, comme tout autre patient.

De quoi parle-t-on ?



Une personne intersexe est une personne née avec des caractéristiques physiques, hormonales ou génétiques qui ne sont ni complètement féminines, ni complètement masculines ; ou une combinaison des deux ; ou ni l'une ni l'autre.

Actuellement, la société, en ce compris le monde médical, repose sur une classification binaire des individus, homme ou femme. Les personnes qui ne correspondent pas strictement à l'une de ces catégories sont plus à risque de subir des violences.



Résultats et discussion

- Depuis la conférence de consensus de Chicago, les seules recommandations de prise en charge internationales sont celles fournies par UpToDate. Parmi les références utilisées pour la rédaction des recommandations UpToDate, environ la moitié seulement a une date de publication postérieure à 2010.
- Le terme le plus utilisé est DSD (disorders of sex development), qui renvoie donc à la pathologie.
- La chirurgie est proposée de façon quasi systématique dans la prise en charge.
- La littérature concernant les adultes est très pauvre (17 articles / 77 analysés) et s'intéresse principalement à l'identité de genre et à la santé mentale.
- Les décisions médicales sont prises en regard de normes binaires et hétéronormées.
- De nombreuses personnes intersexuées sont en bonne santé somatique mais expriment une souffrance en lien avec leur parcours de soins hypermédicalisé.
- La fertilité est rarement abordée et les gonadectomies sont les interventions les plus communément acceptées et pratiquées.
- Les soins dépendent fortement du contexte socio-culturel.



Arguments pour la chirurgie	Arguments pour l'abstention chirurgicale
<ul style="list-style-type: none"> - Diminution du stress parental - Droit des parents à ne pas se sentir capable d'élever un enfant intersexe - Eviter la stigmatisation de l'enfant - Aider à construire une identité de genre stable - Obtenir de meilleurs résultats chirurgicaux - Absence de recul sur les conséquences de l'abstention chirurgicale 	<ul style="list-style-type: none"> - Contraires aux Droits humains - Non-respect de l'autonomie de l'enfant - Fréquente nécessité de réopérer - Perte de la fertilité <p>↳ Application des principes de bioéthique de non-malfaisance et d'autonomie</p>

Conclusions

Le médecin généraliste et les autres acteurs de santé de première ligne ont un rôle clé dans l'accompagnement des personnes intersexuées et leur accès à des soins adaptés et de qualité.

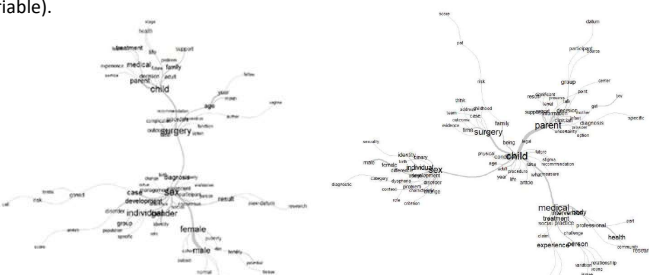
La reconnaissance des intersexués comme des variations physiologiques est un enjeu crucial pour permettre à ces personnes d'échapper à des traitements inutiles voire préjudiciables. Une information adéquate des professionnels et de la population générale est nécessaire à l'inclusion des personnes intersexuées dans le système de soins, et plus largement dans la société.

Méthode

Une revue de la littérature en analyse de discours a été faite, afin de dégager les paradigmes existants dans la prise en charge des intersexués. Cette recherche a été faite en 2020 et 77 articles ont été analysés. Les données observées étaient notamment : la source de la publication, la profession des auteurs, le vocabulaire employé, les arguments avancés.

Le vocabulaire a été relevé au fil des lectures, et le logiciel Iramuteq a été utilisé pour réaliser :

- Des statistiques textuelles (effectifs des noms, adjectifs, et verbes utilisés) ;
- Des analyses de similitudes (relations entre les mots utilisés) ;
- Des analyses factorielles de correspondance (relations entre les mots utilisés et une variable).



Pistes pour l'avenir

- Organisation de centres de référence avec participation des associations de patients
- Rendre systématique la formation des professionnels
- Information en milieu scolaire et de la population générale
- Base de données précise sur le nombre et la nature des interventions pratiquées
- Extrême prudence quant à la pratique d'interventions chirurgicales
- Plateformes de dialogue entre les médecins et les (associations de) patients

Pour aller plus loin

Christopher P Houk, Laurence S Baskin, Lynne L Levitsky. Management of the infant with atypical genitalia (disorder of sex development). In: Uptodate [Internet]
Justin H Davies, Gemma Watts. Ambiguous genitalia in neonates. In: BMJ Best Practice [Internet]. 2019
Questions éthiques soulevées par la situation des personnes ayant des variations du développement sexuel | Comité Consultatif National d'Ethique [Internet]
<https://cia-oiifrance.org/> <https://www.genderbread.org/> <https://www.genrespluriels.be/>