

# Brochure d'information à l'intention des parents d'enfants présentant des variations des caractéristiques sexuelles



”

**Les parents doivent savoir qu'ils n'y peuvent rien, c'est vraiment le plus important. Car je remarque aussi que la situation est difficile pour eux.**

”

# Bienvenue

p. 6

---

# Un développement différent

p. 8

**À quelle fréquence ?** p. 9

**Qu'est-ce qu'un nom après tout ?** p. 10

**Le sexe ?** p. 10

**Votre histoire** p. 13

---

# Contact

p. 24

**Contact avec d'autres parents** p. 25

**Contact avec d'autres jeunes** p. 27

**Rencontrer des personnes présentant une variation similaire ou différente ?** p. 28

**Associations de contact pour les variations spécifiques en Belgique** p. 30

**Liste des associations de défense des intérêts en Belgique** p. 31

---

# Soins

p. 32

**Prendre soin de vous en tant que parent(s)** p. 33

**Prendre soin de votre famille** p. 36

**Prendre soin de votre enfant** p. 36

**Vous envisagez un traitement médical ou une opération pour votre enfant ?** p. 41

**Questions et réponses sur les effets à long terme des interventions médicales** p. 45

**Que pouvez-vous attendre des professionnel-le-s de la santé en cas de prise en charge médicale ?** p. 51

---

# Aspects juridiques

p. 54

**Enregistrement du sexe à la naissance** p. 55

**Modification à un âge plus avancé** p. 55

**Les droits des enfants et des jeunes avec une variation sont-ils (suffisamment) protégés par la loi ?** p. 56

**Participation active des enfants** p. 58

**Comment pouvez-vous, en tant que parents, et en collaboration avec les prestataires de soins, accroître l'implication de l'enfant ou du/de la jeune ?** p. 59

---

# Questions fréquemment posées par les parents

p. 62

# Bienvenue

- En tant que parent(s), vous vous attendiez, sur la base des tests prénatals, à ce que votre enfant soit d'un autre sexe ?
- Selon les médecins, les organes génitaux extérieurs sont-ils atypiques ?
- Les organes reproducteurs internes ne se sont pas développés comme prévu ?
- La production d'hormones ou la réaction de votre enfant à certaines hormones est-elle différente ?
- La puberté physique ne suit pas le schéma habituel ?

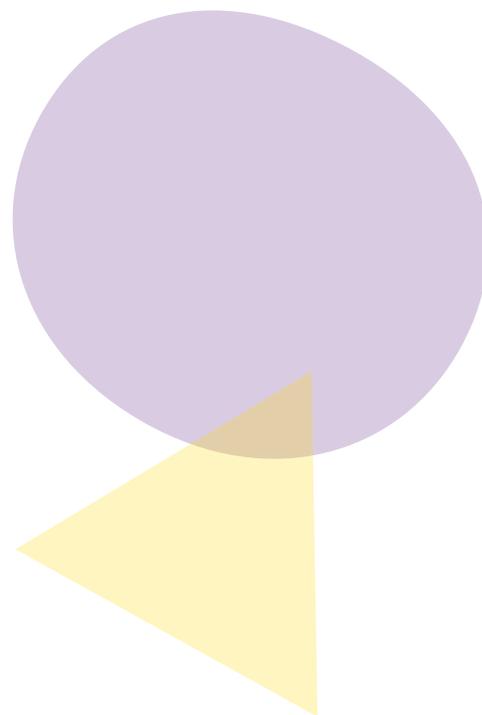
**Cette brochure a été rédigée pour les parents d'enfants nés avec des caractéristiques sexuelles qui ne se sont pas développées conformément aux attentes de notre société.**

Pour la plupart des parents, le diagnostic d'une variation des caractéristiques sexuelles et de développement sexuel est difficile à accepter, que ce constat ait lieu à la naissance ou lorsque votre enfant est déjà un peu plus âgé. Il faut souvent du temps pour comprendre et assimiler ce message. Chaque parent le fait généralement à sa manière. Certains réagissent de façon plus émotive ou posée que d'autres, ou s'inquiètent davantage. Le manque de compréhension de l'entourage peut également être plus lourd à porter pour certains parents que pour d'autres.

De très nombreuses questions surgiront aussi sans doute, telles que : mon enfant sera-t-il/elle un jour heureux/-euse et en bonne santé ? Trouvera-t-il/elle un ou une partenaire ? Et qu'en sera-t-il de son désir d'avoir des enfants ?

En tant que parent, vous souhaitez le meilleur pour votre enfant et surtout : qu'il/elle soit heureux/-euse. Chercher de l'aide, du soutien et des informations pour votre enfant, c'est prendre soin de lui/d'elle et de votre famille, mais aussi prendre soin de vous. **Entretenir des contacts avec d'autres parents, d'autres jeunes et des adultes qui traversent une expérience similaire, ainsi qu'avec des professionnel-le-s de la santé et des organisations, peut être d'une grande aide.** Ils/elles peuvent vous épauler et vous accompagner. Tou-te-s peuvent chercher, en concertation avec l'enfant, quelle voie se révèle la meilleure pour vous, et surtout pour lui/elle. **Il est important qu'il/elle soit également libre de ressentir, de choisir et d'être qui il/elle est vraiment.**

Cette brochure se veut un guide dans votre quête de compréhension, de connaissance et de ren-contre avec des personnes confrontées à la même expérience. Elle a pour but de présenter un aperçu des différentes possibilités qui s'offrent à vous en tant que parent(s), pour vous, votre famille et votre enfant par le biais de témoignages de parents et de (jeunes) adultes, ainsi que d'informations issues de la recherche scientifique. Son objectif est de vous donner la confiance nécessaire pour prendre le temps de continuer à écrire votre histoire. La brochure a été rédigée à l'initiative du gouvernement fédéral belge.



# Un développement différent

Couleur des cheveux, couleur des yeux, taille du nez... aucun doute, il en existe plus de deux variations. Pour les nez, il y en a des petits ou grands, mais aussi des nez en trompette, de longs nez, ...

**Pour les caractéristiques sexuelles également, de nombreuses variations ne correspondent pas aux définitions « types » des corps masculins ou féminins.** Celles-ci sont parfois visibles dès la naissance. Parfois, elles ne se manifestent clairement qu'à l'adolescence, lorsque certaines caractéristiques de la puberté, telles que les menstruations, ne surviennent pas. Certaines variations des caractéristiques sexuelles n'apparaissent qu'à l'âge adulte, lorsque l'on constate par exemple une altération de la fertilité. Et parfois elles ne se manifestent tout simplement pas, parce qu'elles demeurent des différences invisibles.

Tout comme d'autres variations innées, comme la taille du nez ou la couleur des yeux, les variations des caractéristiques sexuelles ne causent **généralement aucun problème médical** et elles ne provoquent aucune maladie. Quelques variations, comme l'hyperplasie congénitale des surrénales (CAH), entraînent néanmoins des déficits hormonaux engageant le pronostic vital, qui doivent être compensés par un traitement médicamenteux (à vie). D'autres variations peuvent provoquer un risque accru d'infertilité et rarement de cancer.

Des tests (diagnostiques) complémentaires permettent de détecter ces variations engageant le pronostic vital ainsi que leur cause (génétique). Il sera ainsi possible de cerner avec plus de précision le suivi médical dont votre enfant pourrait avoir besoin, aujourd'hui et plus tard. On ne décèle toutefois pas une cause à chaque variation et chacune d'entre elles ne nécessite pas non plus un suivi médical.

## À quelle fréquence ?

Les variations innées au niveau des organes reproducteurs et des caractéristiques sexuelles touchent environ **1 personne sur 60**, même si certaines sont beaucoup plus fréquentes que d'autres.

L'hypospadias, par exemple (ce qui signifie que l'ouverture de l'urètre ne se situe pas à l'extrémité du pénis) affecte environ **1 garçon ou homme sur 300**.

**1 homme sur 500-1000** présente un chromosome X supplémentaire et **1 femme sur 2500** possède un seul chromosome X.

Environ **1 fille sur 4500** naît sans utérus. Et chez **1 personne sur 20 000**, l'organisme ne réagira pas ou peu à la testostérone.

**1.7% de la population**

naît avec une variation des caractéristiques sexuelles.

Ce pourcentage correspond environ au nombre de personnes qui ont des yeux verts ou un-e jumeau/jumelle.

## Qu'est-ce qu'un nom après tout ?

Certaines variations des caractéristiques sexuelles (VSC, « Variations of Sex Characteristics ») sont également qualifiées d'« **intersexe** » ou de « DSD » (acronyme de « differences/disorders of sex development »\*).

Ce sont des termes généraux employés pour qualifier une **quarantaine de variations** qui ont généralement une cause génétique. Certaines portent donc aussi une dénomination plus médicale (p. ex. hypospadias, MRKH, insensibilité aux androgènes, CAH ou hyperplasie congénitale des surrénales, syndrome de Turner ou Klinefelter, ovotestis, dysgénésie testiculaire, blocs enzymatiques surrénaliens rares).

Bien que ces variations diffèrent les unes des autres, elles posent souvent des défis comparables en matière de bien-être. C'est la raison pour laquelle un terme général est habituellement utilisé dans le monde des soins de santé, des médias et de la politique. En tant que parent, vous pouvez privilégier et utiliser d'autres termes, et votre enfant aura peut-être aussi d'autres préférences pour décrire sa propre variation.

## Le sexe ?

Le sexe renvoie à cinq types de caractéristiques physiologiques. Chacune d'entre elles présente plus de deux possibilités :

### 1) CHROMOSOMES

p. ex. XX, XY, XXY, XX/XY, X, X/XY...

### 2) GONADES

p. ex. ovaires, testicules, les deux ou aucun des deux

### 3) HORMONES

p. ex. peu d'œstrogènes et beaucoup de testostérone, peu de testostérone et beaucoup d'œstrogènes

### 4) ORGANES REPRODUCTEURS

p. ex. internes, comme l'utérus, le vagin et la prostate

p. ex. externes, comme le clitoris et le pénis de taille différente

### 5) CARACTÉRISTIQUES DE LA PUBERTÉ

p. ex. pilosité légère, développée ou très développée et différents niveaux de développement de la poitrine

Nous naissons avec les quatre premières sortes de caractéristiques sexuelles. La cinquième se développe plus tard, par la réponse ou la réaction du corps aux hormones pendant la puberté.

**La manière dont nous nous sentons en tant que garçon/homme ou fille/femme ou autre (identité de genre) et vers qui nous sommes attiré-e-s (orientation sexuelle) ne constituent pas des caractéristiques sexuelles.**

## Masculin ou féminin ?

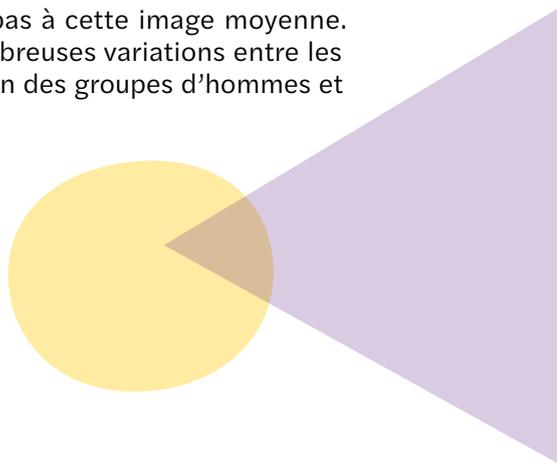
Ce qui est considéré comme « approprié » pour les hommes et les femmes dépend encore souvent de règles ou de normes imposées par notre société. Les chromosomes XY, le pénis, les testicules, la testostérone et une morphologie particulière sont la norme pour les hommes. Chez les femmes, on se base sur les chromosomes XX, le vagin, les ovaires et l'utérus, les œstrogènes et une morphologie différente.

En réalité, les caractéristiques sexuelles ne sont pas « masculines » ou « féminines ». Ainsi, le chromosome Y, par exemple, n'est pas un chromosome « masculin », car tous les hommes ne possèdent pas de chromosome Y et certaines femmes en ont également un. L'œstrogène n'est pas non plus une hormone « féminine », car elle est présente également chez les hommes et pas seulement chez les femmes.

**Ce que nous décrivons comme des normes « masculines » ou « féminines » se fonde souvent sur une moyenne.** Un très grand nombre d'hommes ont en effet un chromosome Y et les femmes produisent en moyenne plus d'œstrogènes que les hommes. Mais tous les hommes et les femmes ne correspondent pas à cette image moyenne. On observe de nombreuses variations entre les personnes, et au sein des groupes d'hommes et de femmes.

## Garçon ou fille ?

Nous ne pouvons pas prévoir sur la base de l'apparence des organes reproducteurs ou du corps de votre enfant la manière dont il/elle aura envie de se coiffer ou de s'habiller, ni les activités qu'il/elle aimera pratiquer, ni le caractère qu'il/elle développera. **Nos caractéristiques sexuelles ne peuvent pas prédire comment nous nous comporterons en tant que garçon/homme ou fille/femme (rôle et expression de genre), ou comment nous nous sentirons (identité de genre).** Il n'y a aucune raison de supposer que les enfants et les jeunes avec une variation physique innée doute(ro)nt davantage de qui ils/elles sont en tant que garçon ou fille que les autres enfants. La grande majorité des enfants présentant une variation des caractéristiques sexuelles ne remettent pas en question leur identité de genre.





Au départ, les médecins m'ont expliqué que j'aurais dû être un garçon, mais comme je suis insensible à la testostérone, mon corps s'est développé en tant que fille. Et c'est là que les questions sont survenues : est-ce pour cette raison que je suis si grande ? Est-ce peut-être pour cela qu'avant je grimpais souvent dans les arbres ? Est-ce pour cette raison que je suis si différente de mes sœurs ? Est-ce pour cela que j'arrive à m'orienter correctement sur une carte ? On commence alors à tout mettre en doute et personne ne peut nous donner une réponse, car ce sont seulement des spéculations.

Je suis finalement arrivée à la conclusion que je suis qui je suis, et je suis aussi la personne que j'étais déjà avant. Je n'ai pas changé après avoir entendu le diagnostic des médecins. Il faut être en adéquation avec ce que l'on ressent et que l'on soit un garçon manqué [fille se comportant comme un garçon] ou quelqu'un qui joue à la poupée, peu importe, du moment que l'on se sent bien dans sa peau. Enfant, je n'ai jamais eu de doute sur mon identité de garçon ou de fille, mais j'aimais chahuter, j'avais de longs cheveux et ma maman me mettait des robes, et j'aimais cela aussi. Oui, cette dualité.

# Votre histoire

## (Comment) comprenez-vous le développement physique de votre enfant ?

Comprendre quelles sont les caractéristiques physiques de votre enfant et comment il/elle s'est développé-e (même si vous n'avez pas (encore) de diagnostic médical spécifique et qu'aucun test n'est encore en cours) peut vous aider à mieux vous concentrer sur les besoins de votre enfant. Pas seulement à cet âge, mais aussi plus tard.

Les informations et explications que vous comprenez et transmettez, tout comme la manière de le faire, ont un impact important sur votre enfant. Les termes que vous utilisez en tant que parent(s), mais aussi ceux qu'il/elle acquiert par l'intermédiaire des médecins, lui donnent une langue pour en discuter, poser des questions et être impliqué-e.

## Quels sujets pouvez-vous aborder avec votre enfant ?

Parler d'une variation de développement sexuel et de toutes ses implications se fait au cas par cas et il n'existe pas de méthode idéale ou adéquate. Il est néanmoins recommandé de procéder pas à pas. Nous vous donnons un **aperçu des thèmes importants pour chaque phase**, ainsi que les démarches que vous pouvez entreprendre en tant que parent à chaque étape. Ces tranches d'âge sont uniquement indicatives. Les enfants peuvent se trouver en décalage en lien ou non avec leurs variations.

### 2-3 ans

- Les enfants peuvent nommer leur propre sexe et celui des autres, mais ils/elles distinguent les garçons et les filles sur la base de caractéristiques extérieures très concrètes, comme les vêtements ou les coiffures, et pas nécessairement sur le fait d'avoir des seins, un pénis ou un vagin.
- Le sexe n'est pas encore considéré comme une donnée établie et est donc sujet à « fluctuation ».

### 4-5 ans

- Les enfants apprennent (de manière inconsciente) les stéréotypes de genre et sont souvent incité-e-s à adopter le comportement « approprié » pour leur sexe (p. ex. les garçons peuvent être brutaux et actifs, les filles non).
- Ils/elles expérimentent avec les jouets, les jeux de rôles et imaginaires, et intègrent ainsi les normes pour les garçons et les filles.

## ENFANTS EN BAS ÂGE

### Comment agir en tant que parent ?

Les enfants en bas âge découvrent le monde, et donc l'exploration qui traverse parfois les normes de genre. Ils/elles se plongent souvent dans leurs jeux imaginaires. Les déguisements ou jeux au cours desquels les enfants jouent un autre rôle renforcent leur créativité. Autoriser ces jeux ne signifie pas que vous incitez ou encouragez votre enfant à développer des sentiments ou un comportement en matière de rôle de genre que nous qualifions traditionnellement comme « appartenant à l'autre sexe », mais bien que votre enfant peut faire des expériences et tout simplement être lui/elle-même. En tant que parent, vous pouvez adopter une attitude ouverte et **permettre à vos enfants d'avoir l'espace nécessaire pour partir en quête de qui ils/elles sont et de ce qu'ils/elles aiment faire.**

Certains enfants remarquent qu'ils/elles sont généralement plus en phase avec des centres d'intérêt qui semblent plutôt appartenir à l'autre genre, p. ex. quand une petite fille aime s'adonner à des jeux plus remuants et préfère porter les cheveux courts. Cela ne cadre pas avec l'image traditionnelle d'une fille qu'on apprend (à l'école, via les programmes télévisés, de la part d'autres enfants ou d'adultes...). À cet âge, il est important, en tant que parent, d'expliquer qu'il y a une diversité de filles et de garçons, et qu'une fille avec des cheveux courts est aussi une fille. Vous pouvez soutenir votre enfant dans le libre choix de jouets et d'activités.

Vous pouvez aborder délibérément le thème des stéréotypes en matière de genre dans la société. Par exemple, lorsque vous regardez ensemble un programme télévisé dans lequel les personnages endossent des rôles de genre typiques, vous pouvez expliquer à votre enfant que la situation peut aussi être différente. Vous pouvez peut-être préciser qu'à la maison, les tâches sont réparties selon les capacités de chacun ou le temps dont on dispose, et pas en fonction du sexe.

En tant que parent, vous pouvez aussi à cet âge vous attarder sur les caractéristiques physiques et sur le fait que **tout le monde est différent**. « Si nous comptons le nombre de personnes dans le supermarché qui portent des lunettes / ont des cheveux noirs / sont grandes / sont petites / sont en fauteuil roulant / etc. » Il est important que votre enfant ait un sentiment positif à l'égard de son propre corps.

Il peut arriver que votre enfant exprime le fait que son corps n'est pas tout à fait en adéquation avec son ressenti. En tant que parent, vous pouvez poser des questions sur ce sentiment, adopter une attitude compréhensive et écouter les difficultés auxquelles est confronté votre enfant : son ressenti, les réactions des autres, l'impression de ne pas pouvoir être lui/elle-même... Utilisez par exemple du vocabulaire lié aux émotions afin que l'enfant puisse nommer ce qui se passe en lui/elle. Il se peut que vous vous posiez des questions en tant que parent. Vous pouvez toujours contacter d'autres parents ou des professionnel-le-s à ce sujet.

Le psychologue nous avait conseillé de commencer à en parler tôt. Nous ne voulions pas non plus en faire un secret. Notre fille de sept ans a des questions, mais ne comprend évidemment pas encore tout. Elle sait qu'elle ne peut pas avoir d'enfants dans son ventre et que son corps a des « substances particulières ». À vrai dire, nous ne voulons pas qu'elle aille le raconter aux autres, car les enfants de cet âge ne comprennent pas vraiment. Nous voulons la protéger des moqueries. Mais, en même temps, nous savons qu'il est très difficile pour les enfants de devoir garder quelque chose pour eux. Donc nous ne voulons pas l'obliger à ne le dire à personne. Nous voulons toutefois lui faire comprendre que certaines choses concernant le corps sont privées, et qu'elle n'est pas forcée de tout dire. Notre fille sait que si elle a un doute, elle peut toujours nous poser des questions. C'est à elle de décider.

## 6-12 ans

- Les enfants se rendent compte que le corps est autre chose que le sentiment intime d'être un garçon ou une fille (ce que nous appelons l'identité de genre).
- Ils comprennent qu'un corps de garçon ne devient pas un corps de fille parce qu'il porte des vêtements féminins. Ils réalisent que le corps et le sexe ne changent pas tout à coup (ce que nous appelons la « constance du genre »).
- À partir de 10 ans, les enfants peuvent aussi se faire une idée de l'avenir et ils ne sont plus limités à la réalité concrète de l'ici et maintenant. Ils apprennent également à gérer les possibilités et les risques, par exemple de l'hérédité et de l'infertilité.

### ÉCOLE PRIMAIRE

#### Comment agir en tant que parent ?

Il reste important d'encadrer votre enfant en ce qui concerne les stéréotypes de genre. Expliquez, par exemple, quels sont vos centres d'intérêt en tant que parent et comment ceux-ci ne sont pas tous typiquement féminins ou masculins, mais plutôt liés à des talents ou préférences. **Faites comprendre à vos enfants que les stéréotypes de genre sociaux ne constituent pas la ligne à suivre pour ce qui est de la façon dont ils doivent se sentir, se comporter et s'exprimer.**

Les enfants à partir de dix ans comprennent qu'un corps peut se développer de différentes manières (ou qu'il y a différents chemins pour passer du point A au point B) et que cela nous rend différents. Ils ont aussi une meilleure compréhension du concept d'hérédité et du fait que nous héritons de caractéristiques physiques ou de traits de caractère de nos parents.

En outre, les enfants en apprennent davantage sur la fertilité et le fait d'avoir des enfants.

Il se peut que la nouvelle d'une différence ou variation au niveau du corps soit ressentie comme une punition, quelque chose qu'ils/elles ont mal fait. Il est utile de souligner que votre enfant est né-e avec cette variation et **que ce n'est la faute de personne.**

Certains enfants expriment haut et fort leur mécontentement, d'autres intègrent cette information en silence. Cela peut s'annoncer lentement ou très soudainement. Cette prise de conscience peut signifier le début d'une période difficile. Il se peut que votre enfant soit très triste, se replie sur lui-/elle-même... **Parlez de ces émotions avec lui/elle,** en particulier si vous remarquez qu'il/elle change sur le plan émotionnel et que cela lui pose des difficultés. Faites appel à une aide professionnelle à temps afin que votre enfant et vous-même, en tant que parent, bénéficiiez d'un soutien adéquat.



Selon moi, c'est une bonne chose que mes parents aient un peu attendu avant de tout m'expliquer et qu'ils aient pu le faire progressivement, à l'aide d'un livre. Quand on est petit, on ne comprend de toute façon pas. Mais avec ces livres simples, en tant que petit garçon, j'ai compris un peu mieux et j'ai aussi vu quelques illustrations. C'est également expliqué de manière plus accessible.





En tant que parent, il ne faut pas avoir peur d'en parler avec votre enfant. Nous avons déjà vu suffisamment d'exemples de cas où beaucoup de choses ont été dissimulées à l'enfant, pour le protéger, et où cela a finalement eu un effet négatif. Donc si votre enfant a des questions sur sa variation, donnez-lui l'information qu'il/elle demande. Peut-être pas l'information complète... mais donnez une réponse et si votre enfant continue à poser des questions, vous pouvez lui donner la réponse suivante.



Bon nombre de parents veulent « protéger » leur enfant et lui « permettre de rester un enfant » aussi longtemps que possible. Par conséquent, ils reportent parfois la discussion relative aux variations physiologiques ou au motif des visites éventuelles chez le/la médecin. Naturellement, l'enfant se voit confier un sujet difficile et il est compliqué d'évaluer précisément ses réactions au préalable. Les parents doivent aussi faire preuve d'un certain courage, de résilience et de confiance en eux pour gérer cette situation.

Les enfants qui ressentent une grande ouverture et comprennent très tôt pourquoi leur corps est comme il est et qui sont impliqués dans le processus décisionnel, ont par la suite un meilleur contrôle de la situation et acceptent plus facilement leur corps.

**L'ouverture donne à l'enfant une base de confiance (en lui/elle) et de sentiment d'égalité.** Il/elle apprend qu'il/elle peut se tourner vers ses parents s'il/elle a des questions ou des réflexions. Et ceux-ci n'ont pas l'impression de devoir « mentir » ou raconter des contrevérités sur lesquelles ils devront revenir par la suite. Il est important que les enfants, au fil des années, prennent le contrôle de leur propre corps et de leur santé, ce qui nécessite qu'ils/elles soient également informé-e-s. En tant que parent, vous aurez peut-être envie de recevoir de l'aide. N'hésitez pas à contacter d'autres parents par le biais d'associations ou de professionnel-le-s que vous pourrez trouver plus loin dans cette brochure.

## 13-17 ans

- La puberté débute généralement aux alentours de la cinquième ou sixième année primaire. Chez les filles, la puberté commence généralement par le développement de la poitrine et la poussée de croissance. Après deux ans, les premières règles surviennent, s'il y a un utérus. Chez les garçons, les testicules commencent par grossir et, au milieu de la puberté, la poussée de croissance débute, accompagnée par une voix plus grave et le développement de la pilosité. Chez les jeunes présentant une variation des caractéristiques sexuelles, la puberté peut débuter plus tard ou pas du tout ou pas de la manière prévue (p. ex. pas de développement de la poitrine ou pas de menstruations chez les filles ou développement d'autres caractéristiques, comme une pilosité ou l'apparition d'une voix grave qui ne sont pas souhaitées). Ces changements physiques (ou l'absence de changements) peuvent se révéler pénibles pour le/la jeune et le/la faire se sentir mal dans sa peau.
- Les jeunes se détachent de leurs parents et cherchent les limites en développant leur autonomie. Ils/elles évoluent sur le plan des relations. L'opinion des jeunes de leur âge est très importante. Ils/elles découvrent et développent leur identité, leur orientation sexuelle et se posent des questions concernant le sexe. Ils/elles quittent donc l'enfance pour devenir adultes, ce qui requiert énormément d'énergie et d'expérimentations. Tout cela les rend parfois peu sûrs d'eux/elles et vulnérables.



Quand on reçoit le diagnostic [en tant qu'adolescent], notre monde s'écroule, car on n'est pas comme on devrait être, on n'est pas parfait ou pas suffisamment bien. L'image qu'on a de soi s'effondre. À ce moment-là, si le parent qui est supposé offrir le plus de soutien déclare effectivement « tu n'es pas assez bien, donc nous allons changer les choses », eh bien, c'est très difficile à encaisser. Je sais bien qu'il l'a fait avec les meilleures intentions et qu'il m'aime profondément, mais cela s'est néanmoins avéré très douloureux.



## ADOLESCENTS

### Comment agir en tant que parent ?

Si un jeune en pleine puberté n'est encore au courant de rien, les informations relatives à une variation des caractéristiques sexuelles peuvent générer une grande confusion. Toutefois, certaines d'entre elles ne sont « découvertes » pour la première fois qu'à la puberté. Parfois, ces informations ne font que confirmer ce que le/la jeune soupçonnait ou ressentait déjà (inconsciemment). En tant que parent, vous pouvez vous attendre à des réactions divergentes. Elles sont toutes normales et compréhensibles, comme la peur des réactions des autres ainsi que la colère. **Écoutez ce que vous dit votre enfant.** Faites-lui comprendre qu'il/elle peut toujours se tourner vers vous.

**Essayez de développer un langage « commun » avec le/la jeune concernant la variation des caractéristiques sexuelles** et cherchez ensemble une manière de le faire savoir à la famille et aux amis, s'il/elle le souhaite. Demandez également quels termes il/elle privilégie pour en parler.

Lors des consultations, les médecins utiliseront parfois des termes médicaux qui ne sont pas vraiment indiqués pour le/la jeune et qui ont également un impact sur sa perception personnelle. Demander au/ à la jeune quel est l'impact de certains mots, et lui demander comment il/elle souhaite que les autres comprennent sa variation, peut l'aider à proposer son propre vocabulaire, qui lui convient et répond à ses besoins (sociaux et émotionnels). Cela lui confère également de l'autonomie et lui permet d'avoir voix au chapitre. Vous voulez en effet préparer votre enfant à prendre ses propres décisions en matière de prise en charge médicale en tant qu'adulte.

De nombreux parents sont réticents à parler de relations, de sexe et de variations physiques avec leurs enfants adolescent-e-s, mais, de leur côté, les jeunes partent aussi parfois du principe qu'il n'y a pas lieu d'en discuter avec eux. Ils/elles sont en train de se détacher de leurs parents. Si les jeunes décident de discuter en toute confidentialité de leurs questions et préoccupations en dehors de leur famille, n'hésitez pas à les y encourager.

**Stimulez aussi d'autres canaux via lesquels le/la jeune peut s'exprimer** ; bon nombre d'entre eux/elles ne sont pas de grands bavard-e-s. Ils/elles réfléchissent beaucoup et ressentent énormément d'émotions, mais peuvent difficilement l'exprimer verbalement. Participer ensemble à une activité régulière qui vous plaît crée un sentiment de cohésion et invite aux discussions spontanées. Mais ne forcez rien, car vous risquez alors d'imposer à votre enfant vos propres préoccupations plus que vous ne le souhaitez.

Pour finir, nouer des **contacts avec des jeunes** confrontés à la même expérience/situation peut offrir des perspectives et être d'une grande aide.

## Que dire aux autres ?

### À la famille et aux amis ?

Pendant longtemps, les médecins conseillaient de ne parler à personne de la variation des caractéristiques sexuelles, pas même aux amis proches ou à la famille. De nombreux parents se sentaient par conséquent isolés, car ils ne pouvaient pas bénéficier du soutien social de leur propre réseau. Le fait de porter un « secret » devenait parfois plus difficile que le « secret » lui-même. **S'ouvrir aux personnes auprès desquelles vous vous sentez à l'aise en tant que parent(s) est donc encouragé.** Les parents trouvent parfois difficile d'en parler et se demandent : « Vont-ils bien comprendre ? » et « C'est l'histoire de mon enfant, ai-je le droit d'en parler à quelqu'un ? »

En discuter avec quelqu'un peut néanmoins soulager. Vous pouvez le faire avec votre partenaire ou l'autre parent de votre enfant, mais ce n'est pas toujours possible. Vous êtes parfois seul-e face à cette situation ou votre vision diffère de celle de votre partenaire. Vous épancher auprès de quelqu'un d'autre peut faire du bien : un-e bon-ne ami-e, un frère ou une sœur, un de vos parents ou peut-être quelqu'un que vous ne connaissez pas du tout, comme un-e psychologue ou un-e thérapeute.

### À la crèche ou la garderie ?

S'il n'y a pas de différences visibles à la naissance, **il n'y a souvent aucune raison de le divulguer à des tiers.** Et même en cas de différences visibles, les personnes qui changent les langes dans la crèche ou la garderie ne doivent pas nécessairement être mises au courant. L'apparence des corps présente en effet de nombreuses variations. Vous craignez qu'ils/elles posent des questions ou que la vie privée de votre enfant puisse être dévoilée, dans ce cas, vous pouvez toujours dire : « **Ne vous en faites pas, le corps de mon enfant est seulement un peu différent, mais tout va bien.** »

## À l'école ?

Pour les enfants en bas âge, ce sont souvent les parents qui décident d'informer ou non l'enseignant-e ou la direction. À partir de l'école primaire, la distinction entre les garçons et les filles est déjà souvent plus claire, y compris au niveau de l'organisation à l'école, par exemple pour les cours de natation ou de gymnastique. Les enfants peuvent alors eux-/elles-mêmes demander d'informer l'école.

Comment aborder au mieux cette question ?

- Si votre enfant se sent prêt-e, demandez un moment de concertation avec l'école et réfléchissez à ce que vous voulez dire précisément et à ce que vous préférez garder pour vous. **Vous ne devez pas tout dire**, vous pouvez expliquer les grandes lignes ou entrer dans les détails, à votre guise.
- Passez des accords clairs sur le respect de **la vie privée de votre enfant**.
- Pour le bien-être de l'enfant, il peut être utile que l'enseignant-e **évite une approche stéréotypée et/ou qu'il/elle travaille sur le thème de la diversité au sein de la classe**. Vous pouvez proposer à l'enseignant-e ou à l'école de faire appel au programme EVRAS ou à un-e intervenant-e externe qui fournira une explication ou apportera un témoignage. Il peut s'agir d'un parent ou d'un-e adulte présentant une variation des caractéristiques sexuelles qui a reçu une formation spécifique à cet égard. Vous pouvez aussi demander une formation ou un-e collaborateur/-trice éducatif/-ve par le biais de groupes de soutien et d'associations de défense d'intérêts.

Il se peut que votre enfant indique clairement qu'il/elle s'oppose à toute communication à ce sujet au sein de l'école. Discutez-en ensemble, demandez pourquoi il/elle préfère que l'enseignant-e ne soit pas informé-e. Peut-être craint-il/elle que les autres enfants l'apprennent ? Dans tous les cas, tenez compte des émotions et du rythme de votre enfant, et **ne prenez aucune décision avec laquelle il/elle ne se sent pas à l'aise**.

# Contact

» Ce qui m'a manqué en tant que parent, c'est une tierce personne, quelqu'un qui aurait pu accorder du temps et de la place aux sentiments et questions non exprimées, avec des connaissances, des mots et de l'empathie. Chaque médecin devrait être assisté-e d'une telle personne. Quelqu'un qui rassure d'abord le parent, puis le prépare à la situation à laquelle il ou elle doit s'attendre, qui vous aide à traduire tout cela pour les frères et sœurs, les enseignant-e-s, qui vous indique comment gérer les moments de stress, à quoi peut ressembler l'avenir... Car dans mon cas, il n'y avait rien. Aucun exemple, aucune personne qui avait déjà parcouru plus de chemin que moi sur cette route...

Cela nécessite naturellement que l'on élargisse son champ de vision, que l'on ose remettre en question les stéréotypes et que l'on fasse un travail émotionnel en tant que parent.

»

Je me rends bien compte que cela n'a pas toujours été facile non plus pour mes parents, ils auront aussi eu peur. Je peux toujours me tourner vers ma maman quand je rencontre des difficultés... et je me dis alors : « Je peux te parler, mais toi auprès de qui peux-tu exprimer ce que tu as sur le cœur ? »

## Contact avec d'autres parents

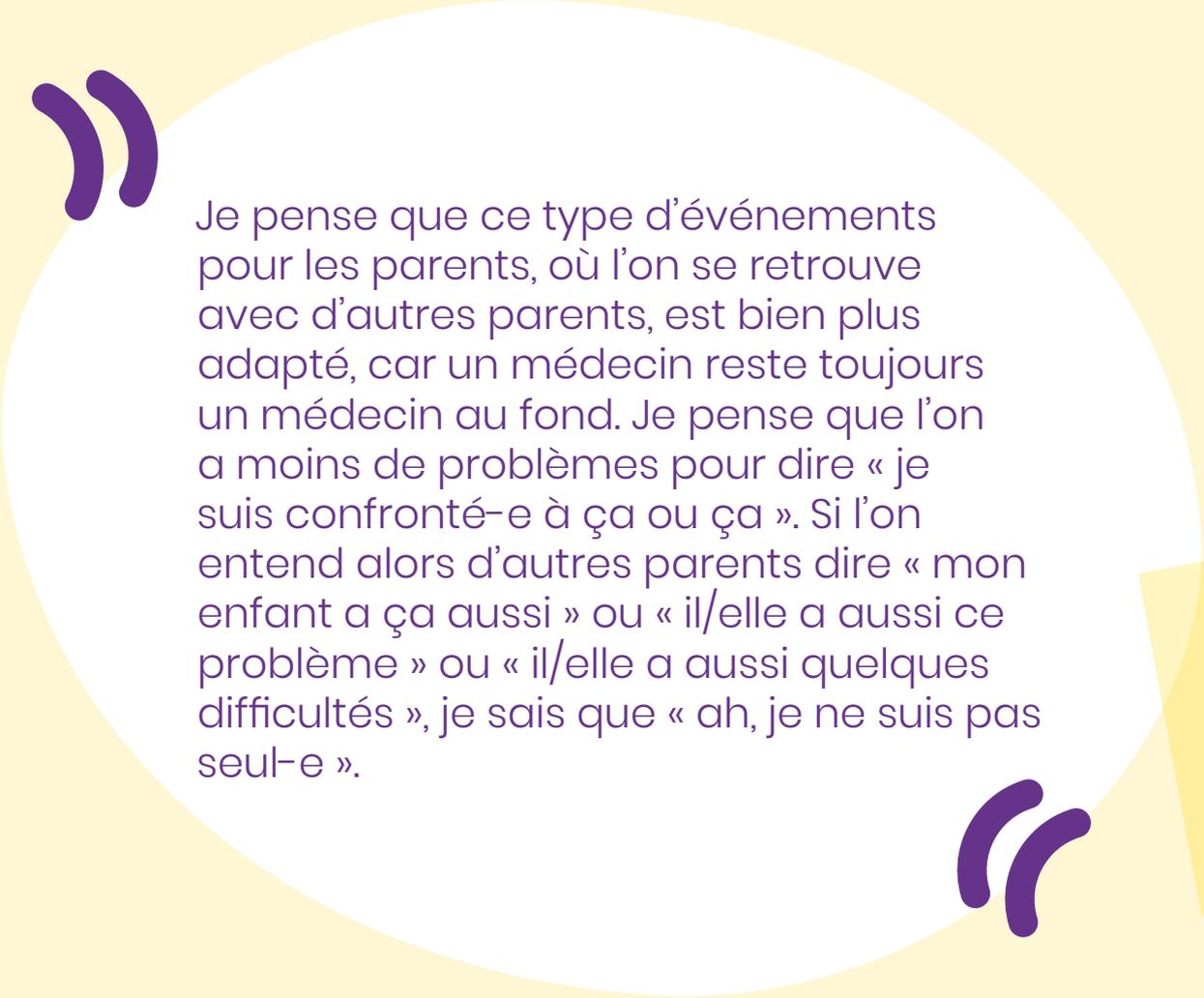
Cela peut faire beaucoup de bien aux parents d'avoir l'occasion de discuter avec d'autres parents. Votre expérience ou la variation de votre enfant peut différer et vous pouvez aussi faire ou avoir fait d'autres choix en ce qui concerne les traitements et les soins. Le fait de rencontrer d'autres parents, ou des personnes plus âgées qui ont parcouru un trajet de vie spécifique avec une variation, peut néanmoins

- offrir des perspectives d'avenir,
- répondre à des questions pratiques,
- et créer un sentiment positif d'amour propre.

En Belgique, il n'existe pas d'organisation pour chaque variation ou condition. Certaines organisations accueillent toutes les personnes, quelles que soient leurs variations, et leurs familles.

Certains hôpitaux (spécialisés) organisent des journées pour les familles permettant d'entrer en contact avec d'autres familles et personnes. N'hésitez pas à vous renseigner auprès des professionnels qui vous encadrent.

Certaines associations de défense des intérêts organisent également des moments de contact.



Je pense que ce type d'événements pour les parents, où l'on se retrouve avec d'autres parents, est bien plus adapté, car un médecin reste toujours un médecin au fond. Je pense que l'on a moins de problèmes pour dire « je suis confronté-e à ça ou ça ». Si l'on entend alors d'autres parents dire « mon enfant a ça aussi » ou « il/elle a aussi ce problème » ou « il/elle a aussi quelques difficultés », je sais que « ah, je ne suis pas seul-e ».

## Contact avec d'autres jeunes

Les enfants et les jeunes ont également besoin de contacts mutuels et d'échange d'informations. Les contacts peuvent apporter reconnaissance, compréhension et soutien. L'accès aux informations et à des modèles positifs est important pour leur bien-être. Les parents, les écoles et professionnel-le-s de la santé jouent un rôle dans cette information. Quelques associations de contact et de défense des intérêts organisent des moments de rencontre pour les jeunes. Demandez également aux professionnel-le-s de la santé s'ils peuvent mettre votre enfant en contact avec d'autres jeunes, par exemple via les journées dédiées aux familles.

» Ce qui m'a le plus manqué pendant la puberté, c'est d'avoir une personne de mon âge avec le même vécu. En rue, je me demandais parfois qui pouvait vivre la même chose – on ne voit rien, cela peut être n'importe qui.

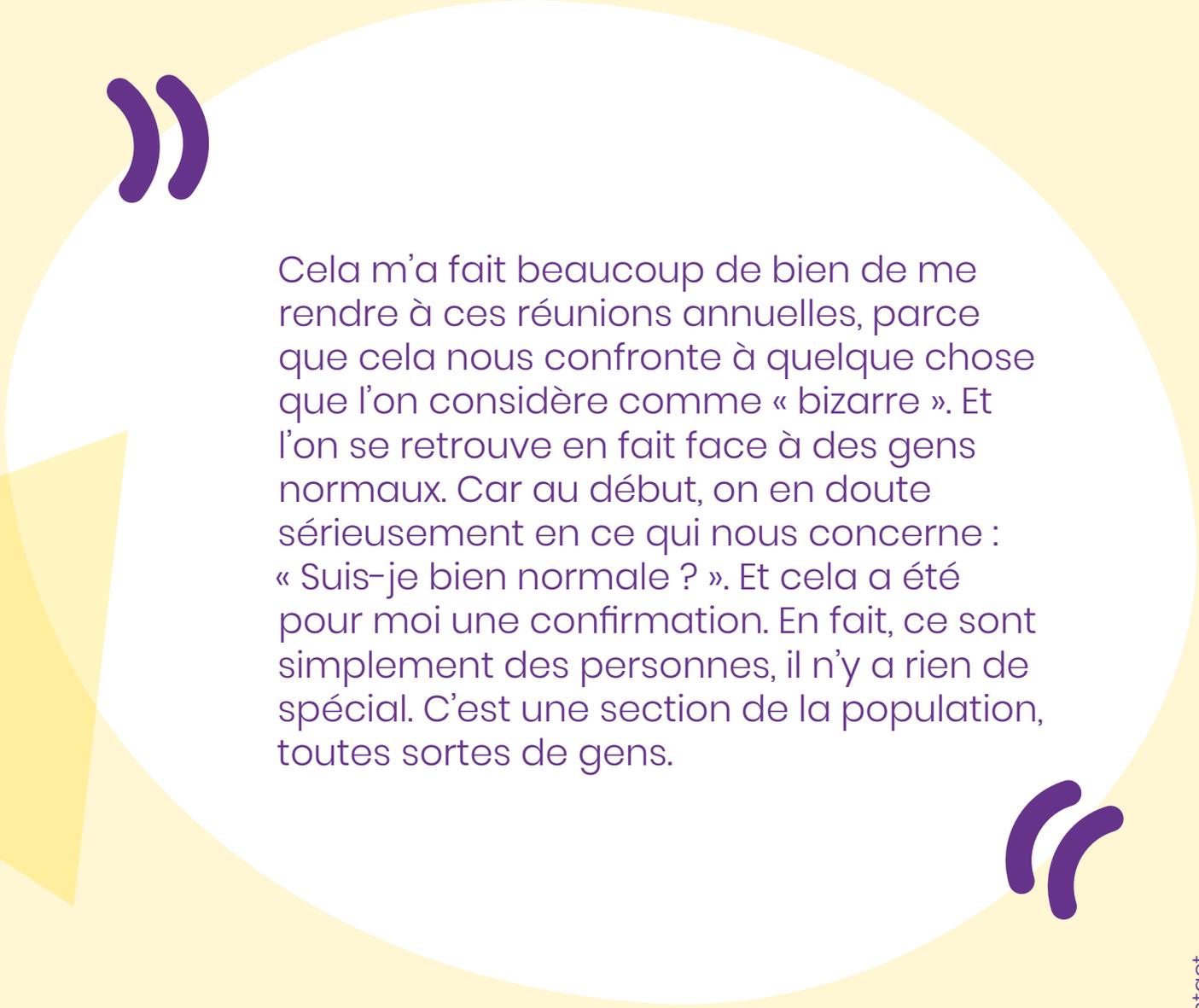
Extrait du Standaard, 28/10/2018, par Eva Berghmans

## Rencontrer des personnes présentant une variation similaire ou différente ?



Tant qu'il est question d'un sentiment commun, peu m'importe qu'il s'agisse ou non de personnes présentant exactement la même pathologie, ou qu'il s'agisse d'hommes ou de femmes. Que l'on dise « je ne peux pas avoir d'enfants » ou « j'ai subi des opérations qui ont miné ma confiance en moi ou qui m'ont perturbé ou à la suite desquelles je ne savais pas comment me sentir » ou « comment puis-je en parler et aussi à mes ami-e-s ? » ... Ce sont tous des points communs. Nous avons beaucoup en commun et on peut discuter, que cela soit lié ou non au syndrome. Ce sont des contacts avec des personnes confrontées à la même expérience et cela nous rassure. Si on veut en parler, on peut, mais si on ne veut pas discuter de ce sujet, mais d'autre chose, c'est également possible.





Cela m'a fait beaucoup de bien de me rendre à ces réunions annuelles, parce que cela nous confronte à quelque chose que l'on considère comme « bizarre ». Et l'on se retrouve en fait face à des gens normaux. Car au début, on en doute sérieusement en ce qui nous concerne : « Suis-je bien normale ? ». Et cela a été pour moi une confirmation. En fait, ce sont simplement des personnes, il n'y a rien de spécial. C'est une section de la population, toutes sortes de gens.

# Associations de contact pour les variations spécifiques en Belgique

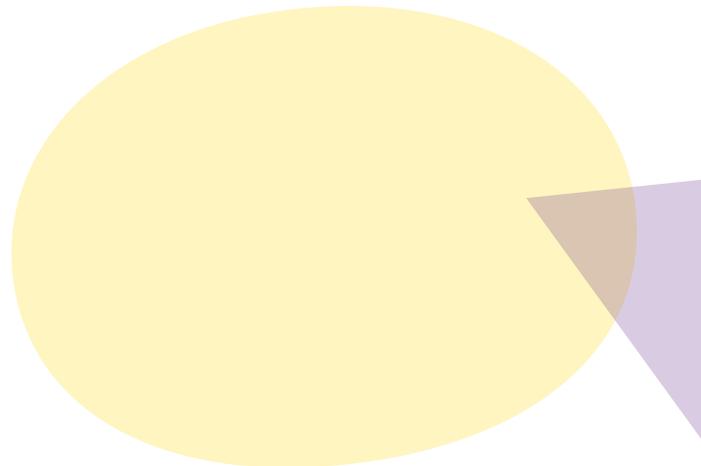
Pour les filles et les femmes  
atteintes du syndrome  
MRKH ou sans utérus, leurs  
parents et partenaires  
[MRKH.be](http://MRKH.be)  
[www.mrkh.be](http://www.mrkh.be)  
[info@mrkh.be](mailto:info@mrkh.be)  
NL & FR

Pour les filles et femmes  
atteintes du syndrome de  
Turner et leur famille  
[Asbl Turnerkontakt](http://AsblTurnerkontakt)  
[www.turnerkontakt.be](http://www.turnerkontakt.be)  
NL

Pour les garçons et les hommes  
atteints du syndrome de Klinefelter,  
leurs famille et partenaires  
[Association pour le syndrome  
de Klinefelter](http://Association pour le syndrome de Klinefelter)  
[www.klinefelter.be](http://www.klinefelter.be)  
NL

Pour les enfants atteints  
d'hyperplasie congénitale des  
surrénales (CAH) et leur famille  
[Une Histoire de Famille](http://Une Histoire de Famille)  
[www.unehistoiredefamille.org](http://www.unehistoiredefamille.org)  
FR

Pour les enfants atteints  
d'affections des glandes  
surrénales et leur famille  
[Vlaamse Vereniging voor  
Cushing, Addison en ACS](http://Vlaamse Vereniging voor Cushing, Addison en ACS)  
[www.cushing-addison-ags.be/](http://www.cushing-addison-ags.be/)  
NL



# Liste des associations de défense des intérêts en Belgique

## Organisation inter\* et trans\*

Pour les personnes elles-  
mêmes et les parents  
[Organisation Internationale  
Intersex \(OII\) & Intersex Belgium](#)  
[www.intersexbelgium.be](http://www.intersexbelgium.be)  
FR

Pour les personnes elles-  
mêmes et les parents  
[Genres Pluriels](#)  
[www.genrespluriels.be](http://www.genrespluriels.be)  
(principalement) FR, NL, ENG

Pour les personnes intersexes  
[Intersekse Vlaanderen](#)  
[www.interseksevlaanderen.be](http://www.interseksevlaanderen.be)  
NL

## Associations coupoles pour les personnes holebis, transgenres et intersexes

[Arc-en-Ciel Wallonie](#)  
[www.arcenciel-wallonie.be](http://www.arcenciel-wallonie.be)  
FR

[Rainbow House Brussels](#)  
[www.rainbowhouse.be](http://www.rainbowhouse.be)  
FR, NL, ENG

[Çavaria](#)  
[www.cavaria.be](http://www.cavaria.be)  
NL

# Soins



Il est important de connaître toutes les possibilités et de comprendre le diagnostic et les informations. Emportez-les, mettez-les dans un tiroir, fermez ce tiroir et prenez d'abord soin de vous. Allez voir un psychologue et rencontrez des personnes qui traversent la même expérience. Une fois que vous aurez un peu assimilé les choses et que vous aurez rassemblé les pièces du puzzle, réfléchissez-y encore.



## Prendre soin de vous en tant que parent(s)

En tant que parent, il peut arriver que vous remarquiez que vous avez besoin d'aide sur un point spécifique pour soutenir votre enfant. N'hésitez pas à **chercher de l'aide de votre côté**. Vous avez peut-être subi un choc (« je ne l'ai pas vu venir du tout »), vous espérez que ce n'est pas vrai ou que cela passera, ou vous êtes confronté-e à des sentiments de honte, de culpabilité (« ai-je fait quelque chose de mal ? ») ou de chagrin ou de perte (« ai-je maintenant perdu mon enfant tel que je le/la connaissais ? »). **Il est parfaitement normal de ressentir un ou plusieurs de ces sentiments.** En tant que

parent, vous passez par votre propre processus d'acceptation, et celui-ci peut varier fortement selon les parents. Il peut parfois aussi être important d'expliquer à votre enfant que c'est encore difficile pour vous également et/ou que vous tâtonnez. Il peut être tentant de partager toutes vos pensées et vos sentiments avec votre enfant, mais essayez de ne pas en discuter de manière trop approfondie. Sans le vouloir, un certain nombre de pensées et de sentiments pourraient être mal interprétés, ce qui risquerait d'influer à terme sur votre relation.

En tant que parent, vous avez parfois besoin de moments pour vous ressourcer. Même quand il y a beaucoup de choses à gérer au sein de la famille et/ou au travail, il reste **important de bien prendre soin de vous.**



Immédiatement après l'accouchement, il y a 30 ans, mon enfant a été conduit dans un autre hôpital. Un vrai crève-cœur. Mais l'image qui demeure la plus présente est celle de sept médecins à mon chevet, qui m'expliquaient comment nous allions pouvoir définir le sexe de notre enfant via la chirurgie plastique. Je les ai chassés hors de ma chambre. Aujourd'hui, je suis encore étonnée de la force que j'ai eue à ce moment-là, alors que j'étais si jeune et que je venais d'accoucher.



”

J'ai sombré dans l'isolement, le vide et l'angoisse, parce que les médecins ne savaient pas vraiment ce qu'il se passait. J'avais accouché d'un « problème », pas d'un enfant. Cela a généré chez moi un sentiment de stress et de honte. Je me sentais prisonnière dans un silence total sur ce sujet tellement honteux et inavouable.

”

”

En tant que mère, je me suis sentie très seule pour porter une responsabilité que j'aurais tellement voulu partager. Où étaient tous ces gens qui avaient vécu pratiquement la même chose que nous ?

”



Ma principale frustration dans toute cette histoire est que je n'ai pu en parler avec personne. C'est un sujet tellement intime, et je me disais toujours « si c'est à ce point difficile pour moi, je ne peux pas imaginer ce que cela doit être pour ma fille. » Je faisais abstraction de mes propres sentiments. Mauvaise idée.



Brisez le silence ! C'est indispensable, car si la maman se sent soutenue et rassurée, il sera possible de sortir de cette crainte désespérée et de cette solitude.



## Prendre soin de votre famille

Parfois, la famille entière est influencée par la variation innée de votre enfant. Chaque membre de la famille doit assimiler la situation et chacun-e le fait d'une manière différente et à son propre rythme. Pendant ces moments, **vous pouvez être là les un-e-s pour les autres et discuter**, que ce soit la famille au grand complet ou en comité plus restreint (p. ex. les parents entre eux, un parent avec le frère/la sœur, les frères/sœurs entre eux).

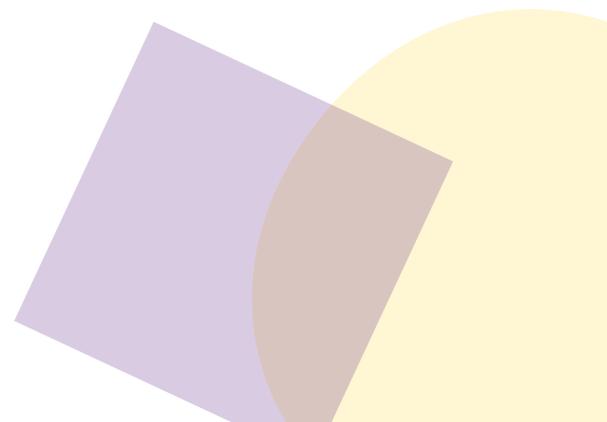
En tant que parent, il se peut que vous vouliez protéger les frères et/ou sœurs (plus jeunes) des sentiments auxquels est confronté votre enfant présentant un développement différent des caractéristiques sexuelles. C'est une option, mais les enfants sentent qu'il y a un secret dans la famille, une situation dont ils/elles ne peuvent pas être informés. Il se peut aussi que les autres enfants aient déjà compris depuis longtemps et qu'ils/elles se posent des questions, mais qu'ils/elles ne sachent pas à qui s'adresser ou comment aborder le sujet. Parfois, cela devient aussi inconsciemment un secret familial, quand tant les parents que le/la jeune ou les frères et sœurs n'en parlent avec personne. Cela peut arriver par hasard, quand personne ne sait si l'on peut en parler ou pas. Discutez-en ensemble et **choisissez l'option la plus confortable pour la famille**. Si vous avez besoin d'aide, parlez-en avec un-e professionnel-le.

N'oubliez pas qu'il se passe encore d'autres choses importantes dans votre vie (de famille). Chaque discussion ne doit pas porter sur ce thème. Laissez aussi de la place pour d'autres sujets et membres de la famille.

## Prendre soin de votre enfant

Il existe de nombreuses variations des caractéristiques sexuelles avec des effets (médicaux) divers, mais **la plupart de ces variations ne sont pas une urgence vitale**, ne sont pas douloureuses et ne requièrent pas de soins. De nombreuses variations des caractéristiques sexuelles ont néanmoins des conséquences au niveau de la fertilité.

Certains enfants et jeunes n'ont jamais à subir de traitement médical. D'autres suivent déjà des traitements médicaux dès leur plus jeune âge. Les traitements possibles sont les opérations au niveau des organes génitaux internes ou externes, les traitements hormonaux ou les traitements liés à des symptômes physiques additionnels. Prendre soin de votre enfant ne signifie pas qu'il est déjà établi que certains traitements médicaux auront ou pourront avoir lieu automatiquement. Les avis scientifiques concernant la prise en charge médicale des enfants et des jeunes présentant des variations des caractéristiques sexuelles ont fortement évolué au cours des dernières années. Avant, un traitement médical s'imposait d'emblée, et ce le plus tôt possible. **Aujourd'hui, l'accent est davantage mis sur la prise en charge des urgences vitales**. En effet, la plupart des variations des caractéristiques sexuelles ne requièrent pas de traitement médical immédiat.



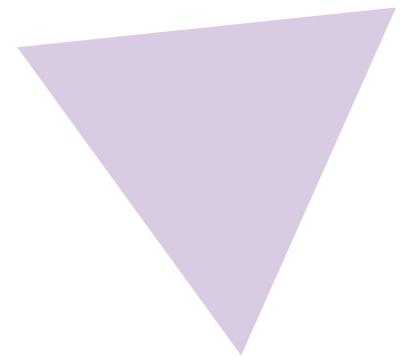
Une prise en charge médicale immédiatement nécessaire signifie que la santé de votre enfant se détériore sans ces soins. Les enfants atteints d'une hyperplasie congénitale des surrénales, par exemple, ne peuvent pas survivre sans traitement hormonal. Dans d'autres cas, des soins médicaux sont également indispensables : des affections supplémentaires comme l'ostéoporose, l'altération de la fertilité, l'impossibilité pour l'urine de quitter l'organisme ou le cancer par exemple requièrent un suivi médical et un traitement adéquat. Pour quelques variations il y a un risque augmenté de cellules malignes.

Chaque enfant, chaque famille, est unique. Tant au niveau du rythme que sur le plan des choix de soins médicaux qui sont pris ou non, les enfants, les jeunes et les familles présenteront des divergences internes. Il est important de rester attentif au bien-être de votre enfant et de comprendre **ce qui lui fait du bien et le/la rassure, à plus long terme également.**

Les traitements médicaux peuvent involontairement avoir un impact important sur le développement des relations, l'expérience de la sexualité, la concrétisation d'un désir d'enfant et l'image de soi en tant qu'homme ou femme. Y a-t-il un risque que votre enfant/jeune regrette un jour la décision que vous avez prise en tant que parent(s) ? Ou qu'il/elle regrette de ne pas avoir pu participer à cette décision ? Pouvez-vous reporter en toute sécurité un traitement éventuel à un âge un peu plus avancé, lorsque votre enfant pourra participer au processus décisionnel ?

Bref, il est conseillé de **ne pas vouloir agir trop vite**, entre autres parce qu'on ne peut pas prévoir l'évolution de votre enfant. Il faut du temps pour recueillir des informations, mais aussi pour procéder à une « réévaluation » constante des sentiments et des expériences de votre enfant, et de vous-même(s) en tant que parent(s). N'hésitez pas à en parler avec d'autres parents, des expert-e-s du vécu et des professionnel-le-s.

Des équipes médicales spécialisées peuvent chercher avec vous une explication de la variation, examiner s'il y a un risque que cela se reproduise en cas de grossesses ultérieures éventuelles et vous donner des explications sur l'apparition de la variation. Il s'agit souvent d'une première étape importante dans votre processus d'assimilation et d'acceptation. Avec un-e professionnel-le de la santé, vous pouvez également développer **la résilience et la confiance nécessaire** pour soutenir votre enfant positivement et l'informer à mesure qu'il/elle grandit.





Nous avons attendu avec anxiété le premier pipi de notre fils. Juste après l'accouchement, on lui a diagnostiqué une forme légère d'hypospadias. L'ouverture de l'urètre se situe complètement en bas du gland. Le médecin nous a expliqué que nous pouvions attendre quelques années avant d'opérer, mais plus je cherchais d'informations, plus il semblait évident qu'il valait mieux opérer durant la première année. Le médecin que nous avons consulté quelques mois plus tard souscrivait aussi pleinement à cette position. Selon lui, l'opération était même une urgence médicale, car, sans l'opération, notre fils ne pourrait probablement pas uriner debout, parce qu'il ne pourrait pas uriner avec un jet droit. J'ai trouvé que c'était un point de vue étrange.





Comme mon mari était vraiment convaincu, nous avons convenu que nous ferions opérer notre fils lorsqu'il aurait un an. Plus la date se rapprochait, plus je me sentais coupable. Mon mari a cédé à mes doutes après qu'un autre médecin nous a confirmé qu'attendre était une option.





J'espère que nous pourrons attendre que notre fils soit en âge de participer à la décision. En tant que parent, je me sens mieux armée contre le stress social auquel mon fils sera peut-être confronté que contre le stress médical que génèrent les opérations. Même si je me rends compte que ce n'est pas non plus évident. Les adolescents sont très sensibles à la pression sociale. À supposer que son érection ne soit pas tout à fait droite, peut-être aura-t-il honte devant sa première petite amie ? D'autre part : qu'en sera-t-il si une opération affecte sa sensibilité génitale ? Ne vaut-il pas mieux avoir un pénis qui présente une apparence quelque peu différente, mais qui est extrêmement sensible ? Dans tous les cas, je lui dis de temps en temps qu'il a un beau zizi.

Témoignage extrait du Standaard, 27/10/2018, par Eva Berghmans



# Vous envisagez un traitement médical ou une opération pour votre enfant ?

Pour vous-même et votre enfant, il est important de pouvoir réfléchir à ce que vous attendez des soins et des traitements éventuels. Les parents qui doutent de l'opportunité d'un traitement médical pour leur enfant peuvent se poser les questions suivantes (sur la base de Liao & Simmonds, 2013) :

## 1 Pouvez-vous décrire avec vos propres termes ce qu'implique le traitement ?

- Quel est par exemple le nom de l'opération ?
- Que se passe-t-il lors d'une opération ?
- Combien de temps dure l'opération ?
- Quelle est la période de convalescence (votre enfant manquera-t-il/elle par exemple beaucoup l'école ou une période de vacances) ?

## 2 Le traitement médical est-il indispensable ?

- Pourquoi le traitement médical est-il nécessaire ?
- Le traitement médical est-il dans le meilleur intérêt de mon enfant ? Si oui, de quelle manière ?
- Quelles sont les conséquences si le traitement est reporté à un âge plus avancé ?
- Quel est le risque pour mon enfant qu'une ou plusieurs opérations supplémentaires soient nécessaires ?
- Quel est le risque de complications ?

## 3 Mon enfant comprend-il/elle en quoi consiste ce traitement ?

- Puis-je discuter du traitement avec mon enfant ?
- Mon enfant veut-il/elle subir le traitement médical ?
- Quel est le risque que mon enfant préfère ne pas suivre (ou avoir suivi) ce traitement ?

#### **4 Quels sont tous les avantages et inconvénients d'un traitement ?**

- Quels sont, selon vous, les avantages possibles d'un traitement, à court et long terme ?
- Quels sont, selon vous, les inconvénients possibles d'un traitement, à court et long terme ?
- Votre enfant aura-t-il/elle le même avis sur ces avantages et inconvénients ?

#### **5 Quels éléments dépendent d'un traitement ?**

- Quels aspects de la vie dépendent d'un traitement ?
- Quels aspects de la vie dépendent davantage de vous en tant que parent ou de votre enfant ?

#### **6 Selon vous, quels aspects le traitement ne peut-il pas améliorer ?**

- Qu'est-ce qui est encore nécessaire ?
- Quelles étapes devriez-vous entreprendre à cet effet ?

#### **7 Qui peut aussi vous aider à prendre une décision équilibrée, non seulement sur le traitement lui-même, mais aussi pour déterminer le meilleur moment pour votre enfant ?**

- D'autres parents d'enfants ayant une expérience similaire ?
- Des adultes ayant une expérience similaire qui ont subi une opération ?
- Une deuxième opinion de médecins différents ?
- Un-e psychologue ou professionnel-le comparable qui a déjà rencontré de nombreuses personnes confrontées à cette décision ?
- D'autres membres de la famille ?
- ...

A decorative purple double quote mark consisting of two curved lines, positioned at the start of the text block.

Vous avez le temps, ne prenez pas de décisions hâtives pour votre enfant. Informez-vous avec soin et consultez les spécialistes adéquats, veillez à garder un sentiment positif, même si vous ne devez pas nécessairement faire tout ce que vous disent les médecins. Prenez le temps de suivre votre cœur et de prendre vous-même la décision après vous être peut-être suffisamment épanché-e à ce sujet.

A decorative purple double quote mark consisting of two curved lines, positioned at the end of the text block.



Et aussi, n'obligez pas votre enfant à prendre position si vous n'êtes pas sûre-e que vous souhaitez le mettre dans cette position. Par exemple, si vous ne savez pas encore précisément si votre enfant doit grandir en tant que garçon ou que fille, peut-être ne devez-vous pas encore prendre cette décision et le laisser découvrir qui il/elle est, fille ou garçon. Surtout, écoutez votre enfant. Si vous devez consulter des médecins à l'hôpital, prenez le conseil du médecin en plus de l'avis de votre enfant. Si ce dernier dit « non », c'est « non », même si les médecins estiment que c'est nécessaire. Poursuivre le traitement alors que votre enfant le refuse pourrait créer un traumatisme.



# Questions et réponses sur les effets à long terme des interventions médicales

## Que nous disent les recherches ?

Tout n'est pas noir et blanc en ce qui concerne les questions relatives à la pratique médicale. Les questions et réponses ci-dessous sur les effets à long terme des interventions médicales pendant l'enfance l'illustrent également.

### Les adultes sont-ils satisfaits de la décision prise par leurs parents durant l'enfance ?

Certaines études (entre autres Jones et al., 2016 ; Fagerholm et al., 2011 ; Meyer-Bahlburg et al., 2004) demandaient aux adultes qui avaient subi une opération pendant l'enfance s'ils auraient voulu avoir cette opération plus tard ou plus tôt (on ne leur demandait pas toujours s'ils auraient préféré ne pas subir d'opération du tout). Il en ressort que certaines personnes sont satisfaites d'avoir subi une opération durant l'enfance, surtout si celle-ci a eu les résultats escomptés et/ou parce qu'elles auraient aussi fait ce choix si elles avaient pu choisir. D'autres ne sont pas satisfaites, parce que les opérations n'ont pas eu les résultats souhaités (par exemple : beaucoup de tissu cicatriciel qui influe sur le plaisir sexuel et nuit à l'image de soi) et/ou parce qu'elles auraient voulu prendre elles-mêmes les décisions concernant leur corps.

### Y a-t-il un meilleur lien/une meilleure cohésion entre les parents et les enfants si une opération est subie à un jeune âge ?

Des recherches très limitées et certains médecins prétendent parfois qu'une opération renforce la cohésion familiale, mais les recherches à ce sujet ne sont pas claires. Au contraire, un certain nombre d'études indiquent que des tensions entre le parent et l'enfant peuvent survenir si l'enfant avait voulu prendre une autre décision concernant l'opération (entre autres Jones et al., 2016 ; Meyer-Bahlburg et al., 2017). D'autres études (restreintes), dans lesquelles les enfants n'ont pas subi d'opérations, démontrent que le lien entre le parent et l'enfant peut être bon, mais les parents doivent alors être sûrs de pouvoir gérer les questions des autres et de leur enfant (Bougnères et al., 2017 ; Davis, 2015).

## Mon enfant guérira-t-il/-elle plus vite s'il/elle est opéré-e à un jeune âge ?

Les tissus génitaux sont souples chez les enfants et la guérison se déroule généralement rapidement (Mouriquand et al., 2014). Les hormones produites pendant la puberté ou plus tard peuvent aussi produire des tissus souples et simplifier une opération à un âge plus avancé, si cette option était choisie (Creighton et al., 2014). Une opération à un âge plus avancé ne provoque pas non plus davantage de complications ou un moins bon processus de guérison qu'à un plus jeune âge, à condition que le/la chirurgien/-ienne ait de l'expérience dans ce domaine.

## Une opération à un jeune âge réduit-elle le stress psychologique et social chez mon enfant ?

Les recherches ne sont pas claires à propos du stress social et des stigmates chez les enfants ni quant au fait qu'une opération puisse réduire ce stress (Rolston et al., 2015 ; Meyer-Balzburg et al., 2017).

Bien qu'une opération soit destinée à « normaliser », les contrôles à l'hôpital après une opération ne le sont pas. Les enfants qui sont opérés durant leur enfance doivent se rendre plus fréquemment à l'hôpital pour des contrôles. Rétrospectivement, ceux-ci sont décrits par de très nombreux adultes comme stressants, et parfois comme stigmatisants et ils peuvent contribuer à un sentiment « d'anormalité » (Liao & Simmonds, 2013). Certains adultes, précisément parce qu'il a été décidé d'opérer, ont aussi le sentiment que leur corps n'était pas du tout normal à leur naissance, et ont donc honte (Liao & Simmonds, 2013 ; Meyer-Balzburg et al., 2017).

Des études très restreintes auprès d'enfants qui n'ont pas subi d'opération à un jeune âge montrent que les (jeunes) enfants ne se préoccupent pas trop d'une apparence (génitale) atypique, mais les effets à plus long terme ne sont pas encore connus (entre autres Bougnères et al., 2017). D'autres études démontrent que certains adultes qui n'ont pas eu d'opération expérimentent un stress psychologique et se sentent moins bien dans leur peau (entre autres Davis, 2015). Cela peut être le résultat de réactions stigmatisantes, y compris de la part des professionnel-le-s de la santé, qui créent un sentiment d'« étrangeté » ou de « différence ».

Différents facteurs jouent un rôle dans l'expérience du stress psychosocial chez les enfants, comme la force du lien avec les parents, et leur réseau social. Les parents qui surprotègent leurs enfants (après une opération ou non), et l'évitement de certaines activités sociales par crainte du rejet social (Sanders et al., 2012) peuvent involontairement générer du stress chez l'enfant. Les enfants qui ont un-e ami-e proche durant l'enfance et des parents avec lesquels ils/elles peuvent discuter font état d'une meilleure qualité de vie (Schweizer et al., 2017).

### **Mon enfant se souvient-il/elle moins d'une opération à un plus jeune âge ?**

Les études ne montrent pas clairement si les enfants gardent un souvenir moins traumatique d'une opération durant l'enfance. Cependant, les bébés et les enfants subissent également un traumatisme et se rappellent de la douleur, ils ont juste moins de possibilités de l'exprimer que les adultes. Souvent, les enfants n'ont pas non plus le pouvoir de faire disparaître ou d'éviter la douleur en comparaison avec les adultes. Après une opération, ils doivent parfois se rendre plus fréquemment à l'hôpital pour un contrôle, parce que les médecins veulent suivre les résultats. En ce sens, un souvenir éventuel de l'intervention peut être perpétué. S'il est décidé de procéder à l'opération à un âge plus avancé, l'impact de cette opération, et particulièrement à la puberté, ne doit pas être sous-estimé. C'est surtout à cette période que la pression de ressembler aux camarades de son âge est extrêmement forte. Cette pression diminue avec l'âge et tout le monde ne décide pas de subir une opération.

---

### **Mon enfant se sent-il/elle mieux dans sa peau en tant que garçon ou fille après une opération ?**

Les recherches ne démontrent pas une satisfaction accrue quant au fait de se sentir garçon ou fille si l'apparence des organes génitaux est rendue plus « typique » via une opération pendant l'enfance (Creighton et al., 2004). Une opération étant un traitement irréversible, les enfants (ou certains d'entre eux) qui ne sont pas satisfaits de leur identité de genre et veulent en changer plus tard ont des options plus limitées. La satisfaction en termes de genre pendant l'enfance peut être suivie, et une opération chirurgicale éventuelle à un stade ultérieur, quand l'enfant est en mesure de décider, peut être adaptée en conséquence.

### **Les adultes sont-ils satisfaits de leur apparence (génitale) après une opération pratiquée pendant l'enfance ?**

Toute opération comporte le risque que le résultat cosmétique déçoive et qu'une intervention doive être répétée (à plusieurs reprises), parce que des complications peuvent survenir ou parce que le corps de l'enfant se développe, et que les tissus génitaux opérés n'évoluent pas toujours de manière esthétique et changent. Toute opération supplémentaire comporte également un risque de nouvelles complications et de tissus cicatriciels.

Les recherches démontrent que les personnes ayant subi une opération durant l'enfance ne sont pas toujours satisfaites du résultat cosmétique à l'âge adulte, ce qui peut influencer sur leur bien-être sexuel et leur image de soi (notamment van der Zwan et al., 2013). Des recherches indiquent en outre que plus les personnes ont eu d'opérations, moins elles sont satisfaites de l'apparence de leurs organes génitaux (Schweizer et al., 2017).

Elles montrent que les personnes ne trouvent pas toujours l'apparence de leurs organes génitaux « plus normale » après une opération en comparaison avec ceux d'autres personnes (Minto et al., 2003). Par exemple, les hommes restent souvent mécontents de la longueur de leur pénis après une opération pour hypospade. Une opération pendant l'enfance n'a toutefois pas pour but de modifier cette longueur (Callens et al., 2013). Mais les personnes qui n'ont pas subi d'opération ou de traitement peuvent aussi ne pas toujours considérer leur apparence comme « normale ».

Les études sur la « normalité » sont toujours biaisées par la façon précise de mesurer et l'idée que la « normalité » est ce qu'il y a de mieux. La normalité est pourtant seulement une moyenne - une variation autour de cette moyenne est la norme.

## Les adultes ont-ils une vie sexuelle satisfaisante après une opération pratiquée pendant l'enfance ?

Toute opération des tissus génitaux risque d'altérer le tissu nerveux sensible du clitoris ou du pénis, même avec les nouvelles techniques chirurgicales et indépendamment des compétences du/ de la chirurgien/-ienne. Les études démontrent que certaines personnes qui ont subi une opération sont confrontées à des problèmes de sensibilité génitale et ne sont pas satisfaites de leur plaisir sexuel (entre autres Crouch et al., 2008 ; van der Zwan et al., 2013 ; Jones et al., 2016).

Il n'en demeure pas moins que les personnes présentant une variation des caractéristiques sexuelles peuvent également avoir une vie sexuelle satisfaisante, qu'elles aient eu ou non une opération. De nombreux autres facteurs interviennent dans la confiance en soi sur le plan sexuel et le vécu des relations sexuelles.

Il est important que les professionnel-le-s de la santé, ainsi que les parents, fassent comprendre aux enfants et aux jeunes qu'ils ont eux aussi droit à un bien-être sexuel positif, et qu'ils ne doivent pas perdre de vue le plaisir sexuel.

---

## Les parents regrettent-ils leurs décisions ?

Certaines études indiquent que 25 à 50 % des parents montrent une certaine forme de regret concernant la décision prise pendant l'enfance, que des complications postopératoires soient ou non survenues (Lorenzo et al., 2014 ; Ghidini et al., 2016 ; Ellens et al., 2017). Il y a toutefois autant d'études qui indiquent que les parents ne regrettent pas la décision d'une opération durant l'enfance.

Les études portant sur les parents qui ont reporté la décision à un âge plus avancé montrent que les parents ne le regrettent pas (Bougnères et al., 2017), mais ils ont parfois l'impression qu'ils ne font « rien », alors que le fait de reporter une opération est aussi faire « quelque chose » (Davis, 2015 ; Tamar-Mattis et al., 2013). Cela donne en effet la chance à l'enfant d'avoir voix au chapitre et d'avoir un avenir ouvert.

---



La première personne de mon âge à qui j'en ai parlé est ma copine de l'époque. Je me sentais très bien avec elle et je lui ai dit assez rapidement que l'apparence de mon sexe était un peu différente de ce que nous avons appris à l'école. Elle a super bien réagi. Elle m'a dit qu'elle était tombée amoureuse de qui j'étais, et que l'apparence de mon pénis ne faisait aucune différence pour elle.

Témoignage extrait du Standaard, 28/10/2018, par Eva Berghmans





J'ai décidé de suivre l'avis des médecins concernant une intervention... dans l'intérêt de ma fille. Il n'a jamais été question des droits sur le corps de ma fille ni d'autres options éventuelles. Aujourd'hui, je trouve ça très grave, car d'une certaine façon je ressentais la douleur de mon enfant, et les conséquences de ces interventions, qui étaient insupportables... Pourquoi n'ai-je pas écouté ce ressenti ? Tant de choses ont été retenues, refoulées, tues.



## Que pouvez-vous attendre des professionnel-le-s de la santé en cas de prise en charge médicale ?

Des examens ou un suivi prolongé après des traitements médicaux ne sont pas toujours nécessaires. En cas de prise en charge, les soins varient selon les hôpitaux et l'expérience dans ce domaine des prestataires de soins individuels. **Voici ce que vous pouvez attendre des entretiens avec des équipes spécialisées :**

### Au niveau de l'enfant ou du/de la jeune

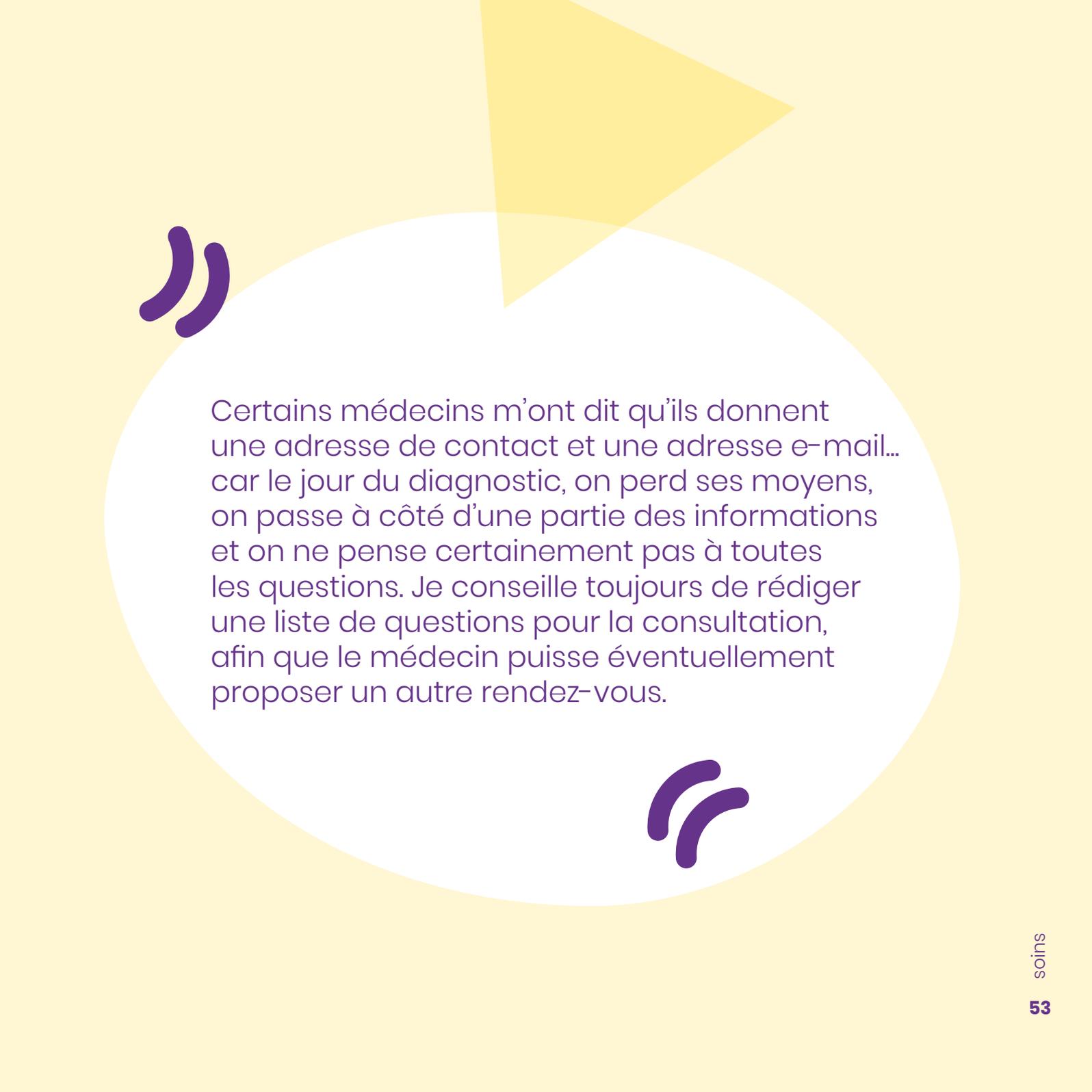
- Quel que soit l'âge : tous les aspects du développement (pas seulement le sexe ou le genre) de l'enfant sont évalués à l'aide d'entretiens individuels, de questionnaires, et/ou d'une évaluation de son vécu.
- Un-e pédiatre endocrinologue explique à l'enfant et à ses parents en quoi consiste exactement la variation des caractéristiques sexuelles dont il est question. Il/elle examine également dans quelle phase de développement physiologique (stade de la puberté) se trouve l'enfant ou le/la jeune. Il/elle mesure la solidité des os et la croissance, et propose éventuellement une thérapie hormonale. Les options en matière de fertilité sont discutées. Il/elle emploie des termes appropriés pour que l'enfant et sa famille deviennent des experts de leur situation. Ils pourront alors baser leurs décisions sur des observations justes et claires.
- Le/la psychologue discute de l'impact de la variation sur l'enfant ou le/la jeune, en lien avec son réseau social (amis, partenaires, ...) et son bien-être, des options concernant le traitement et la fertilité, et il/elle renforce la résilience afin de gérer les facteurs de stress potentiels provenant de l'environnement.

## Au niveau du/des parent(s)

- Exploration du ressenti et des inquiétudes des parents/membres de la famille.
- Accompagnement dans le processus d'acceptation.
- Discussion et orientation dans le cadre de questions pratiques (p. ex. enregistrement du sexe, le cas échéant).
- Conseils et soutien sur la façon de gérer la situation/de s'y prendre avec l'enfant.
- Informations sur les possibilités et limitations des différentes options de traitement.

## Conseils pour les consultations

- Notez vos questions à l'avance. Pendant l'entretien, vous pouvez brièvement inscrire la réponse aux questions.
- Venez éventuellement en compagnie d'une personne qui peut vous aider et avec qui vous pourrez discuter par la suite.
- Essayez d'indiquer aussi clairement que possible ce que vous voulez savoir, ainsi que le niveau de détail.
- Toute question est importante et aucune n'est stupide. Osez poser toutes vos questions.
- Essayez de poser vos questions au moment approprié, et pas uniquement au moment de partir par exemple.
- Prenez le temps qu'il vous faut pour vos questions et, si nécessaire, planifiez déjà un autre rendez-vous. Demandez si vous pouvez téléphoner si vous avez encore des questions.
- Si vous ne comprenez pas le/la médecin, par exemple parce qu'il ou elle utilise des termes médicaux compliqués, dites-le.
- Répétez la réponse de la personne pour vérifier que vous avez bien compris. Parfois, le/la professionnel-le de la santé vous demandera aussi de répéter quelque chose pour s'assurer que vous avez bien compris.
- Soumettez les doutes et points obscurs éventuels aux prestataires de soins.
- Demandez si vous pouvez enregistrer l'entretien pour pouvoir l'écouter à nouveau chez vous à votre aise.



Certains médecins m'ont dit qu'ils donnent une adresse de contact et une adresse e-mail... car le jour du diagnostic, on perd ses moyens, on passe à côté d'une partie des informations et on ne pense certainement pas à toutes les questions. Je conseille toujours de rédiger une liste de questions pour la consultation, afin que le médecin puisse éventuellement proposer un autre rendez-vous.

# Aspects juridiques

Notre principal combat est de nous assurer que nos enfants sont heureux et mènent une existence bien remplie, que cela soit en tant qu'homme, femme ou personne intersexe.

## Enregistrement du sexe à la naissance

En Belgique, vous devez déclarer une naissance à la commune dans les quinze jours qui suivent l'accouchement. L'acte de naissance mentionne toujours le sexe de l'enfant.

Pour les enfants chez qui le sexe n'est pas clairement établi à la naissance, l'enregistrement du sexe peut être reporté jusqu'à trois mois. Il convient de présenter une justification médicale. Des traitements médicaux ne sont pas nécessaires pour pouvoir enregistrer l'enfant en tant que garçon ou fille.

L'enregistrement du sexe peut être reporté jusqu'à

**3** mois

après la naissance

## Modification à un âge plus avancé

Deux procédures sont possibles :

### 1) Indépendamment de l'âge

Une demande de rectification de l'acte de naissance auprès du tribunal de la famille en vertu de l'article 35 du Code civil (CC). Cette procédure part du principe qu'une erreur est survenue lors de l'établissement de l'acte de naissance. Pour entamer cette procédure, un certificat médical des professionnel-le-s de la santé est requis. Les parents peuvent soumettre la demande pour leur enfant mineur.

### 2) À partir de l'âge de seize ans

La loi sur les personnes transgenres\* est en vigueur depuis janvier 2018. Via une déclaration par laquelle la personne concernée indique sa « conviction que le sexe mentionné dans l'acte de naissance ne correspond pas à l'identité de genre vécue intimement », l'acte de naissance peut être adapté auprès du fonctionnaire de l'état civil. La personne ne doit pas subir d'opérations et n'a pas non plus besoin du certificat médical d'un prestataire de soins comme condition de demande d'une modification.

\* Bien que la procédure de demande via la loi sur les personnes transgenres soit principalement axée sur la situation de ces personnes, elle s'applique en fait à quiconque veut et peut soumettre cette déclaration.

Certaines personnes présentant un développement différent des organes génitaux peuvent avoir le sentiment que leur sexe enregistré ne correspond pas à leur identité de genre. Cette situation est généralement imputable à une intervention médicale erronée durant l'enfance ou à un enregistrement erroné après la naissance.

## Les droits des enfants et des jeunes avec une variation sont-ils (suffisamment) protégés par la loi ?

En Belgique, les enfants de moins de dix-huit ans sont mineurs. Jusqu'à cet âge, les parents ou le tuteur, sont les représentants légaux de leur enfant et ce sont eux qui exercent les droits de ce dernier. L'autorité parentale est cependant limitée : les décisions des parents doivent toujours être prises dans l'intérêt de l'enfant et il existe des domaines dans lesquels les décisions ne leur sont pas laissées.

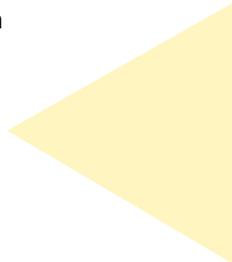
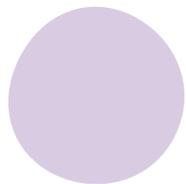
Tous les droits des enfants sont établis dans la Convention internationale des Droits de l'Enfant. Il est question, entre autres, des droits en matière de santé et de soins, du droit à la protection contre les pratiques préjudiciables, à l'information et à l'enseignement, du droit d'être entendu, à l'intégrité physique, à l'autonomie et au respect de la vie privée. Les enfants bénéficient en outre des mêmes droits (fondamentaux) que les adultes.

Selon le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, les enfants présentant une variation des caractéristiques sexuelles sont un groupe vulnérable, dont les droits à la vie privée et à l'intégrité physique ainsi qu'à être entendus dans le cadre des décisions médicales doivent bénéficier d'un sou-

tien supplémentaire. Certains enfants ont besoin d'un traitement médical, car leur vie est en danger. Dans d'autres cas, le pronostic vital n'est pas engagé ou des soins médicaux ne sont pas nécessaires, mais des décisions sont parfois prises en vue de procéder tout de même à un traitement médical à un jeune âge. Il n'est pas question alors de tests diagnostiques ou d'un soutien psychosocial, mais bien d'interventions cosmétiques, alors qu'il n'y a aucun risque pour la santé de l'enfant. Ces traitements sont illicites.

Si des opérations médicales sont pratiquées juste après la naissance ou à un jeune âge, il n'est pas question du consentement de l'enfant concerné et son droit à l'intégrité physique est violé. Une intervention se justifie naturellement dans une situation où le pronostic vital est engagé. Dans certaines situations, il serait néanmoins possible, de manière parfaitement sûre sur le plan médical, d'attendre que les enfants puissent se prononcer eux-mêmes sur la question. Le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies et d'autres organismes de défense des droits de l'homme internationaux assimilent ces opérations à des actes de torture et de mutilation et à des pratiques préjudiciables. Ils demandent expressément à la Belgique d'interdire les opérations qui ne sont pas nécessaires sur le plan médical chez les enfants. En ce moment, il n'y a pas encore d'interdiction légale dans notre pays, mais la pression internationale devient de plus en plus forte.

Afin de vous rendre compte de l'impact qu'un traitement peut avoir sur votre enfant, discutez-en avec des adultes qui ont vécu ses traitements en tant qu'enfants.





Nous voulions d'abord procéder à l'ablation des gonades de notre fille avant ses trois ans afin qu'elle ne doive pas y être elle-même confrontée, et aussi à cause du risque de cellules cancéreuses malignes. Mais après concertation, l'hôpital s'est montré quelque peu réticent. Peut-être devrions-nous encore attendre un peu et suivre le risque de cancer ? Parce que ses gonades pourraient produire des hormones naturelles durant la puberté. Et peut-être trouveraient-ils plus tard une manière d'accroître sa fertilité. J'ai également vu un documentaire d'une modèle belge aux États-Unis, elle expliquait « qu'elle était bien telle qu'elle était ». Elle avait subi une ablation des gonades. Notre fille a aujourd'hui sept ans. Cela reste un dilemme, car il y a toujours un risque de cancer, mais nous voulons aussi lui montrer qu'elle est telle qu'elle est, qu'elle ne doit pas changer.



# Participation active des enfants

**En tant que parents, quelles sont pour vous les raisons d'impliquer ou non les enfants dans certaines discussions ?**

La mesure dans laquelle les enfants sont informé-e-s du plan de traitement, des conversations familiales... peut varier fortement. Quelles sont pour vous les raisons de tenir ou non au courant les enfants des décisions en matière de soins et de leur demander leur avis ? Comment tenir compte des souhaits des enfants ? Où se situe la limite entre écoute des enfants, droit de parole et participation ? Comment superviser le trajet de soins d'un enfant ? Comment faire en sorte que l'enfant puisse également le maîtriser ?

Les enfants/jeunes, tout comme les adultes, ont le droit d'être informé-e-s de tout dans la mesure du possible. Les enfants doivent pouvoir donner leur avis concernant les soins médicaux qu'ils/elles reçoivent. Et les adultes doivent en tenir compte. Ils/elles ne feront pas toujours ce que veut l'enfant, mais ils/elles prendront la bonne décision (ou même la meilleure) pour lui/elle. Tous les enfants ne veulent pas tout savoir. Quel est le ressenti de votre enfant à cet égard ? Auprès de qui et où peuvent-ils/elles aller s'ils/elles veulent donner leur avis sur un sujet ou veulent changer quelque chose ?

Les enfants et les jeunes interrogé-e-s dans une étude internationale récente expriment le souhait d'être impliqué-e-s (Sanders et al, 2015). Ils/elles veulent une concertation et des informations compréhensibles afin de pouvoir comprendre et accepter leur corps, ainsi que se préparer aux examens médicaux. De nombreux jeunes ont aujourd'hui des expériences positives avec les professionnel-le-s de la santé (mais aussi les parents) qui les soutiennent dans ce processus (Davis & Wakefield, 2018). C'est l'une des différences avec les générations antérieures de personnes présentant une variation des caractéristiques sexuelles, qui n'étaient souvent pas au courant de leur variation et des raisons du traitement et des soins.

# Comment pouvez-vous, en tant que parents, et en collaboration avec les prestataires de soins, accroître l'implication de l'enfant ou du/de la jeune ?

## 1) Visites chez le/la médecin

**Laisse-t-on la place aux discussions sur la raison pour laquelle les enfants/jeunes doivent se rendre à l'hôpital ?**

Certains enfants savent pourquoi. Pour d'autres, la situation n'est pas claire, il se peut alors qu'ils/elles interprètent eux/elles-mêmes les choses. En parlez-vous avec votre enfant ? L'enfant peut-il/-elle aussi exprimer ses difficultés ? Quels éléments n'expliquez-vous pas à votre enfant ? Pourquoi ce choix ? Dans quelle mesure vos informations sont-elles compréhensibles pour votre enfant ? Utilisez-vous des brochures d'information ou des dessins ?

**Questions pour les enfants/jeunes :** Sais-tu pourquoi tu dois aller à l'hôpital ? À qui peux-tu t'adresser si tu as des questions ou inquiétudes ? Dans quelle mesure veux-tu être informé-e ? De quelle manière ?

**Les enfants peuvent-ils/-elles exprimer leur ressenti concernant leurs visites chez le/la médecin ou à l'hôpital ?**

La plupart des enfants apprécient leurs médecins. Pourtant, ils/elles peuvent parfois exprimer avec une grande précision les difficultés qu'ils/elles rencontrent avec un-e médecin particulier/-ière (p. ex. il/elle parle trop, ou il/elle est trop sévère...). Ce sont des sentiments qu'ils/elles ne peuvent ou n'osent souvent pas révéler. Les enfants reçoivent un retour très complet sur le ressenti des adultes, mais l'inverse est bien moins vrai. Comment pourriez-vous tout de même prévoir un espace de parole afin que l'enfant puissent en parler ?

**Questions pour les enfants/jeunes :** qui sont tes médecins ? Sais-tu ce qu'ils/elles font précisément ? Selon toi, que fait un-e bon-ne médecin ? Qu'en penses-tu ?

## 2) Examens

**Comment préparez-vous les enfants à un examen potentiellement désagréable, comme un examen génital ou mammaire, en présence ou non de différents médecins ? L'enfant ou le/la jeune a-t-il/elle l'opportunité de refuser ?**

Les enfants qui ont subi une opération pendant leur enfance sont particulièrement sensibles aux examens génitaux répétés, parce que les médecins veulent suivre les résultats de l'opération. Cela peut générer un stress supplémentaire chez l'enfant et lui donner l'impression d'être différent-e, même si l'opération (ou les opérations) étai(en)t avant tout destinée(s) à lui permettre justement de se sentir moins « différent-e ». Quelles mesures prenez-vous pour atténuer ce sentiment de différence et de honte éventuelle, voire de sensation de violation de son intimité ? Comment permettez-vous à l'enfant/au jeune de prendre le contrôle de la situation et comment favorisez-vous le respect de l'enfant ? En tant que parent(s), ressentez-vous une pression en vue d'accepter une proposition d'examen du médecin ? Le/la médecin autorise-t-il/elle le doute et propose-t-il/elle sincèrement de reporter un examen à un rendez-vous ultérieur (s'il n'est pas urgent d'un point de vue médical), si les parents ou l'enfant ne sont pas d'accord ?

Il est conseillé de prendre suffisamment de temps pour que l'enfant/jeune et les parents se sentent à l'aise dans la consultation. Posez des questions sur la nécessité de l'examen, quel est son but et quels seront ses effets. Que va-t-il se passer exactement ? Est-ce adapté à l'enfant ou au/à la jeune ? Quel sera le ressenti général ? Froid, douloureux... ? Comment l'enfant ou le/la jeune peut-il/elle prendre le contrôle ? Peut-il/elle décider où se trouvera le/la médecin ? Peut-il/elle tout arrêter ou décider qui sera présent-e dans la salle d'examen ? Il est également plus indiqué d'impliquer un enfant stressé dans le processus, plutôt que de le/la distraire. La diversion peut causer plus tard des problèmes psychologiques (Liao & Simmonds, 2013).

### 3) Entretiens individuels

#### Les médecins prennent-ils le temps de parler individuellement avec l'enfant ou le/la jeune ?

En raison des contraintes de temps, il n'est pas toujours possible d'accorder de l'attention aux enfants de manière individuelle. Les enfants (du moins certains d'entre eux/elles) indiquent néanmoins que c'est très important pour eux, parce qu'ils/elles peuvent alors poser des questions en l'absence des parents ou aborder des sujets difficiles pour leurs parents, et qu'ils/elles ne veulent pas mettre ceux-/celles-ci dans une situation gênante. Comment intégrer cette donnée ? Quels éléments sont importants à cet égard ? Comment fournit-on par la suite un retour d'information ?

**Questions pour les enfants/jeunes :** Trouves-tu nécessaire de voir de temps à autre le/la médecin tout-e seul-e ? Pourquoi ?

### 4) Dossier médical

#### Parlez-vous avec votre enfant de son dossier ? Expliquez-vous à l'enfant qu'il/elle a un dossier et de quoi il s'agit ? L'enfant peut-il/elle aussi savoir ce qu'il contient et qui le complète ? Estimez-vous que ce soit important ? Pourquoi ? À cet effet, établissez-vous une distinction entre les enfants, sur la base de l'âge par exemple ?

Un carnet pour chaque enfant, contenant les comptes rendus des entretiens, pourrait constituer un dossier adapté aux enfants. Les décisions et les moments importants peuvent également être consignés, p. ex. par le biais d'une présentation visuelle (dessins). L'enfant est propriétaire de ce dossier. Quels seraient, selon vous, les avantages et inconvénients de travailler avec ce type de dossier adapté aux enfants ?

Ce carnet de route peut aider à documenter les doutes, les chagrins et les joies qui ont jalonné le périple parental et aussi informer l'enfant devenu adulte quant aux bases des décisions qui ont été prises alors qu'il/elle était petit/-e. Il/elle peut ainsi s'approprier son histoire.

**Questions pour les enfants/jeunes :** Tes parents ou médecins tiennent-ils à jour un carnet à ton sujet ? Selon toi, est-ce important ? Comment toi ou tes parents pouvez-vous faire en sorte que tout soit conservé pour plus tard ?

# Questions fréquemment posées par les parents

## Mon enfant est-il/elle transgenre, non binaire, un troisième genre ou X ?

Le fait de naître avec une variation des caractéristiques sexuelles ne fournit en fait aucune information quant à l'identité (de genre). La biologie, ce que l'on a, ne nous dit pas grand-chose sur qui nous sommes ou comment nous nous sentons. La plupart des enfants ou personnes présentant une variation des caractéristiques sexuelles se sentent tout simplement garçon/homme ou fille/femme, et ne doutent pas de leur identité de genre.

Les personnes transgenres sont des personnes dont l'identité de genre est différente du sexe attribué à la naissance. Les hommes trans (sexe de naissance féminin) se sentent donc plutôt/complètement homme, et les femmes trans (sexe de naissance masculin) se sentent plutôt/complètement femme. Les personnes non binaires ne se reconnaissent pas dans la norme binaire, c'est-à-dire qu'elles ne sont ni hommes ni femmes. Elles se sentent souvent mieux avec une autre identité, non binaire.

Le fait que votre enfant adopte un comportement ou ait une expression qui n'est pas considérée comme spécifique aux garçons ou aux filles ne signifie pas pour autant que votre enfant a une perception de genre différente. Si votre enfant se cherche bel et bien sur le plan de l'identité de genre, parlez avec lui/elle de ces sentiments, en particulier si vous remarquez qu'il/elle change d'un point de vue émotionnel et que cela lui pose problème. Faites appel à une aide professionnelle à temps afin que votre enfant et vous, en tant que parent, puissiez recevoir un soutien approprié.

Bref, être transgenre, être non binaire, ou privilégier un troisième genre ou une identité X n'est pas lié à la variation physique. Nous ne pouvons jamais prédire comment un enfant se sentira ou s'identifiera plus tard.

## Mon enfant aimera-t-il/elle les garçons ou les filles ?

Personne ne peut prédire quelle sera la préférence sexuelle de votre enfant dans le futur et cela ne dépend aucunement de la variation physique.

---

## Je lis parfois des articles sur les LGBTI. De quoi s'agit-il ?

Au niveau de la politique (inter)nationale, la lettre I (d'intersexe) est ajoutée de manière croissante aux lettres LGBT (les initiales de lesbien, gay, bisexuel et transgenre). Les personnes intersexes ne se sentent pas nécessairement apparentées aux LGB et T, et inversement. L'orientation sexuelle, l'identité de genre et les caractéristiques sexuelles sont des choses distinctes. Mais chaque personne se caractérise bien par une forme de ces trois notions, qui sont également liées aux normes de genre de la société dans laquelle on vit : aimez-vous les hommes ou les femmes, vous sentez-vous homme ou femme, avez-vous le corps d'un homme ou d'une femme ? Il s'agit, à chaque fois, de normes et de ce qui est jugé « approprié » pour les hommes et les femmes dans notre société. Les personnes LGBTI peuvent être gênées par la stigmatisation, la honte et les sensibilités autour de l'acceptation (de soi), des relations, de la sexualité et du fait d'avoir ou non des enfants.

## Est-ce que je serai un jour grand-père ou grand-mère ?

Un grand nombre de variations des caractéristiques sexuelles vont de pair avec une altération de la fertilité ou une infertilité. Cela s'explique souvent par l'absence d'utérus et/ou par la production insuffisante ou inexistante de spermatozoïdes ou d'ovules par les gonades. Une ablation des gonades en raison d'un risque accru de cancer peut aussi influencer directement la (possibilité de) fertilité biologique.

Certaines nouvelles techniques médicales tentent de transformer des cellules du corps, comme les cellules épithéliales, en autres cellules, comme des spermatozoïdes ou des ovules, qui peuvent alors être utilisées à des fins de fécondation. D'autres techniques consistent à examiner si le tissu gonadique peut être (partiellement) congelé afin d'en extraire des cellules immatures qui pourront parvenir à maturité en laboratoire. Toutes ces techniques sont très expérimentales et ne rencontrent actuellement qu'un succès limité. Le consentement du/ de la jeune est du reste toujours requis.

Si un utérus est présent, un don d'ovules peut être envisagé. S'il n'y a pas d'utérus ou s'il n'est pas fonctionnel, la gestation pour autrui est possible. Il est important de savoir que la gestation pour autrui n'a pas de cadre légal clair en Belgique, mais n'est pas non plus interdite. Une alternative, quoique radicale et encore expérimentale, est une greffe d'utérus. L'adoption et le placement familial restent des alternatives à part entière. Chaque décision présente des avantages et des inconvénients.

## Mon enfant sera-t-il/elle traité-e différemment ou sera-t-il/elle victime de discrimination à cause de ses caractéristiques sexuelles ?

Il y a très peu d'informations disponibles concernant la discrimination sur la base des caractéristiques sexuelles. Il est toutefois établi que les personnes présentant une variation des caractéristiques sexuelles sont vulnérables face au tabou et à l'éventuelle stigmatisation sociale, même si cette variation n'est pas toujours visible. Chez certaines personnes, cela peut être à l'origine de harcèlement, d'exclusion et/ou de violence – ce qui est qualifié de discrimination (Commissaire aux droits de l'homme Conseil de l'Europe, 2015). Il y a des exemples d'adultes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et de leurs familles victimes de préjugés sur leur (identité de) genre ou qui sont interpellés et traités de manière inappropriée, tant dans les grands centres d'expertise que dans les hôpitaux locaux (Hollenbach, et al., 2014 ; Van Lisdonk, 2014). La discrimination est alors basée sur des différences physiques visibles, mais aussi sur ce que les autres considèrent comme une apparence ou un comportement « non conforme en terme de genre ».

Les caractéristiques sexuelles sont inscrites explicitement comme un motif de discrimination dans la loi belge tendant à lutter contre la discrimination entre les femmes et les hommes. Ceci signifie que la discrimination due à une variation des caractéristiques sexuelles est punissable.

Les personnes qui s'estiment victimes de cette forme de discrimination peuvent s'adresser à **l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes** (via le numéro gratuit 0800/12 800 ou <http://igvm-iefh.belgium.be>). Les informations, les conseils et l'assistance juridique que l'Institut fournit sont totalement gratuits et confidentiels.

## Où puis-je obtenir des informations supplémentaires ?

Toutes les questions n'ont pas été abordées dans cette brochure, loin de là. Pour en savoir plus, consultez les sites web suivants d'associations de défense des intérêts et de groupes de contact (voir aussi les pages 30 et 31). Nous ne garantissons en aucune manière l'exhaustivité ou l'exactitude des informations fournies sur ces sites web externes.

### Genres Pluriels

Genres Pluriels est une association principalement active à Bruxelles et en Wallonie, œuvrant à accroître la visibilité et le respect des droits des personnes transgenres et intersexes. Ils offrent également des formations spécifiques et un soutien psychosocial.

### Intersex Belgium

Plateforme numérique francophone créée pour et par les personnes intersexes, sur laquelle les parents peuvent également se rendre pour du coaching et des informations supplémentaires.

### Intersekse Vlaanderen

Site web de l'Association flamande des personnes intersexes, qui a pour but d'échanger des expériences et de fournir des informations exactes aux parents et adultes.

### MRKH.be

Association créée par plusieurs femmes atteintes du syndrome MRKH, qui se réunissent chaque année en Flandre et en Wallonie – pour les filles et femmes nées sans utérus, leurs parents et partenaires. Le site web offre également des informations supplémentaires sur le syndrome MRKH.

### Turnerkontakt.be

Sur ce site, vous trouverez des informations spécifiques sur le syndrome de Turner et sur le centre d'entraide pour les femmes atteintes du syndrome de Turner et les membres de leur famille.

### Klinefelter.be

Sur le forum, les parents et adultes peuvent notamment discuter de questions en lien avec le syndrome de Klinefelter et il est possible de nouer des contacts. Vous y trouverez également des informations en lien avec les réunions.

### Une Histoire de Famille

Association francophone pour les parents et enfants atteints d'hyperplasie congénitale des surrénales (CAH). Outre des témoignages personnels, leur site web fournit également des conseils pratiques en matière de médication.

### Vlaamse Vereniging voor Cushing, Addison en AGS

Association flamande pour les parents et les enfants atteints de problèmes surrénaux, parmi lesquels l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS ou CAH).

### Ideminfo.be

Une plateforme numérique en néerlandais qui offre des informations de fond détaillées sur les variations en termes de caractéristiques sexuelles, pour quiconque se pose des questions à ce sujet. En tant que parent(s), vous y trouverez des témoignages et vidéos, des informations supplémentaires sur la variation spécifique de votre enfant, les défis sociaux et en matière de soins posés.

### Sites web des hôpitaux

Un certain nombre de sites web d'hôpitaux (spécialisés) fournissent également des brochures et informations supplémentaires. Tous les hôpitaux ne disposent pas de sites web corrects. Les sites ne reflètent pas toujours la réalité/qualité de l'expertise et des soins effectivement proposés. En Belgique, il n'y a actuellement pas de centre d'expertise agréé par l'État.

- **HUDERF Bruxelles**
  - Brochure : Hyperplasie congénitale des surrénales
- **UZ Brussel - Klinefelter Kliniek**
  - Brochure : 47 vragen over het syndroom van Klinefelter (47 questions sur le syndrome de Klinefelter)
- **UZ Gent - Centrum voor Geslachtsontwikkeling**
  - Brochure : Als je baby geboren wordt met geslachtsdelen die er anders uitzien (Si votre bébé naît avec des organes génitaux présentant une apparence différente)
  - Brochure : De geslachtsontwikkeling zoals het meestal gaat (Le développement sexuel en règle générale)
  - Brochure : CAH of bijnierschorshyperplasie (CAH ou hyperplasie congénitale des surrénales)
  - Brochure : vaginale dilatatie (dilatation vaginale)

### [cia-oiifrance.org](http://cia-oiifrance.org)

Le site web du 'Collectif Intersexes et Allié.e.s-OII France', une association française pour et par les personnes intersexes.

### [intersexe.lu](http://intersexe.lu)

Site web développé par le gouvernement luxembourgeois, en français et en allemand, avec du matériel vidéo supplémentaire et des brochures pour les parents.

### [dsdfamilies.org](http://dsdfamilies.org)

Un site web anglophone spécialement conçu pour les parents, regorgeant d'informations pratiques permettant aux enfants et aux jeunes de grandir pour devenir des adultes résilients et autonomes. À cet effet, ils ont également développé un site web spécial pour les enfants et les jeunes à partir de dix ans : [www.dsdteens.org](http://www.dsdteens.org).

### [Oii-europe.org/parents-toolkit](http://Oii-europe.org/parents-toolkit)

L'organisation européenne de défense des intérêts pour les personnes intersexes a développé une brochure complète pour les parents, qui est disponible dans plusieurs langues, parmi lesquelles l'anglais, le français et l'espagnol.

### [Standing up for the human rights of intersex people: how can you help?](http://Standing up for the human rights of intersex people: how can you help?)

Boîte à outils développée par OII Europe et ILGA Europe pour les personnes voulant engager le dialogue avec des personnes intersexes.

### [cyberpoli.nl/dsd](http://cyberpoli.nl/dsd)

Site web en néerlandais capable de répondre à (presque) toutes vos questions médicales sur les variations des caractéristiques sexuelles. Vous pouvez poser votre question à un spécialiste en ligne. La plupart des spécialistes travaillent en tant que professionnel-le-s dans un hôpital, mais il y a également des expert-e-s du vécu (parents ou adultes) auxquels vous pouvez poser des questions.

### [DSDNederland.nl](http://DSDNederland.nl)

Site web du plus important groupe de contact aux Pays-Bas, pour toutes les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles et leurs familles. DSD Nederland organise aussi chaque année des réunions pour les jeunes.

### [nnid.nl](http://nnid.nl)

Le site web de l'organisation néerlandaise pour la diversité sexuelle fournit des informations de fond supplémentaires sur les droits de l'homme et la qualité des soins.

### [seksediversiteit.nl](http://seksediversiteit.nl)

Site web en néerlandais qui explore toutes les facettes de la diversité sexuelle et indique clairement quelles sont les différences entre l'approche des droits de l'homme et l'approche médicale.

---



## Colophon

Institut pour l'égalité des femmes et des hommes  
Rue Ernest Blerot 1  
1070 Bruxelles  
T 02 233 44 00  
egalite.hommesfemmes@iefh.belgique.be  
<http://igvm-iefh.belgium.be>

Editeur responsable :  
Michel Pasteel, Directeur de l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes

Numéro de dépôt : D/2020/10.043/3

Cette brochure est le fruit d'une collaboration entre les parents et les expert-e-s du vécu, les professionnel-le-s de la santé (équipe DSD de l'UZ Gent, HUDERF Bruxelles, UZ Leuven), les associations regroupant des personnes avec la même variation (MRKH.be, Turnerkontakt), les associations coupoles en Belgique et à l'étranger (Çavaria, Intersekse Vlaanderen, Arc-en-Ciel Wallonie, Rainbow House Brussels, Intersex Belgium, Genres Pluriels, NNID) et l'Institut pour l'égalité des femmes et des hommes.

La brochure elle-même a été rédigée par Nina Callens et Joz Motmans, rattachés à l'Université de Gand (Onderzoekscentrum voor Cultuur en Gender - Centre de recherche pour la Culture et le Genre), à l'initiative du gouvernement fédéral.

Les témoignages repris dans cette brochure ont été recueillis par Nina Callens par le biais d'entretiens individuels avec des expert-e-s du vécu et dans le cadre de la recherche sur les conditions de vie et de soins d'adultes et de parents d'enfants présentant un développement sexuel inhabituel, avec autorisation éthique (EC2016/0476). Nous remercions tous les participant-e-s pour leurs contributions.

Mise en page : Josworld.org

Les fonctions, les titres et les grades utilisés dans cette publication font référence aux personnes de tout sexe ou identité de genre.

*Deze publicatie is ook beschikbaar in het Nederlands.*

