



Faculté de biologie et médecine

Les variations
du développement sexuel :

« La différence
au grand jour »

Unil
UNIL | Université de Lausanne



SOMMAIRE

.....	
GLOSSAIRE ET ABRÉVIATIONS	3
.....	
INTRODUCTION	6
.....	
LES EXAMENS	8
.....	
LE SEXE GÉNÉTIQUE	10
.....	
LE SEXE GONADIQUE	12
.....	
DÉVELOPPEMENT DES ORGANES GÉNITAUX EXTERNES	14
.....	
DÉVELOPPEMENT DES ORGANES GÉNITAUX INTERNES	16
.....	
ANATOMIE GÉNITALE FÉMININE	18
.....	
ANATOMIE GÉNITALE MASCULINE	20
.....	
QUELQUES EXEMPLES DE VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL	22
.....	
LA PRISE EN CHARGE	25
.....	
COMMENT VIVRE CETTE DIFFÉRENCE AU QUOTIDIEN ?	26
.....	
LA SITUATION EN SUISSE	29
.....	
LE SOUTIEN EN DEHORS DE L'HÔPITAL	31

"Cette brochure a pour but de vous informer sur les principes de base du développement du sexe, les problématiques liées à ses variations, le parcours de soins de votre enfant et les soutiens extra-médicaux existants."

"Il faut savoir que les traitements proposés ne sont pratiquement jamais urgents, et que le bien-être de l'enfant est la priorité."

GLOSSAIRE ET ABRÉVIATIONS

ADN

Acide DésoxyriboNucléique, structure en double hélice permettant de stocker l'information génétique.

AMÉNORRHÉE

Absence de menstruation ou absence de règles.

ANDROGÈNES

Hormones sexuelles mâles.

ASSIGNATION

Fait d'attribuer ou de déterminer.

CARYOTYPE

Représentation des chromosomes d'un individu. Chez la femme il est habituellement 46 XX et chez l'homme 46 XY.

CARACTÈRES SEXUELS SECONDAIRES

Transformations de certaines parties du corps lors de la puberté qui caractérisent un sexe féminin (poils, seins, etc.) ou masculin (poils, aggravation de la voix, etc.).

CHROMOSOME

Structure portant l'information génétique, composée de molécules d'ADN et de protéines.

CNE

Commission Nationale d'Éthique pour la médecine humaine.

CONGÉNITAL

Signifie que l'on naît avec.

DHT

Di-Hydro-Testostérone, hormone issue de la transformation de la testostérone par la 5- α -réductase et qui a pour fonction d'activer le développement des organes génitaux externes masculins.

EMBRYON

Organisme issu de la fécondation jusqu'au 3e mois de grossesse à partir duquel il est appelé fœtus.

FSH ET LH

2 hormones sécrétées par la glande hypophyse qui gèrent l'activité des gonades.

GÈNE

Unité de base de l'ADN, codant pour la synthèse de différentes substances par l'organisme.

GÉNOTYPE

Composition génétique, donc l'ensemble des gènes qui composent chacun d'entre nous.

GONADE

Glande sexuelle produisant les cellules reproductrices et les hormones sexuelles femelles ou mâles.

GYNÉCOMASTIE

Développement anormal de seins chez l'homme.

HAM

Hormone Anti-Müllérienne, hormone issue des testicules intervenant dans la différenciation sexuelle mâle.

HÉRÉDITAIRE

Transmission par les anciennes générations à leur descendance de leurs caractères normaux ou anormaux par les gènes.

HORMONE

Messenger chimique, produit par des glandes et transporté par le sang, ayant une activité biologique spécifique.

INDIFFÉRENCIÉ

Qui est identique.

INHIBITION

Blocage ou ralentissement d'une fonction.

IRM

imagerie par résonance magnétique, permet d'obtenir des images très précises de l'intérieur du corps humain sans irradiations.

OVAIRES

Glandes génitales ou gonades femelles, remplissant les fonctions sexuelles de maturation et d'expulsion de l'ovule, et produisant des hormones sexuelles responsable de la régulation des cycles menstruels (les règles).

OVULE

Cellule reproductrice femelle.

PHÉNOTYPE

Aspect ou ensemble des éléments apparents d'un individu.

PUBERTÉ

Période du développement sexuel caractérisée par un développement important des organes génitaux et l'apparition des caractères sexuels secondaires (poils, seins, aggravation de la voix, etc).

SPERMATOZOÏDE

Cellule reproductrice mâle.

SRY

« Specific Region of Y chromosome », gène présent sur le chromosome Y déterminant le développement des gonades indifférenciées en gonades mâles.

STIMULATION

Activation ou déclenchement d'une fonction.

SYNDROME

Ensemble de symptômes et de signes qui définissent une maladie particulière.

SYMPTÔME

Sensation liée à une maladie ressentie par le patient.

TESTICULES

Glandes génitales ou gonades mâles, produisant à la fois les spermatozoïdes et des hormones sexuelles mâles (androgènes).

VDS

Variation du Développement Sexuel.

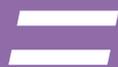
VIRILISATION

Masculinisation, c'est à dire une présentation d'organes génitaux externes pas « clairement » féminine à la naissance ou l'apparition de caractères sexuels masculins à la puberté chez une fille.

X GENE

Gène « inhibitor of testis determination » présent sur le chromosome 21 déterminant le développement des gonades indifférenciées en gonades femelles.

VDS



Variation du Développement Sexuel

Définition

Une VDS, autrefois appelée hermaphroditisme, ambiguïté sexuelle ou encore intersexualité, est une variation de l'aspect des organes génitaux externes et internes. Jusqu'à récemment, on parlait de « troubles » du développement du sexe (DSD en anglais). Actuellement, nous préférons parler de « variation ».

Elle varie de l'aspect « clairement » féminin à celui « clairement » masculin, avec un large éventail de présentation entre-deux, qui nécessite parfois des examens complémentaires afin de pouvoir assigner un sexe à l'enfant.

Cette condition est congénitale, ce qui signifie que l'on naît avec, mais elle ne se manifeste pas nécessairement à la naissance étant donné que le développement du sexe s'étend jusqu'à la fin de la puberté.

Le développement sexuel est influencé par des facteurs génétiques et hormonaux qui interviennent aux différents stades de développement du sexe de l'enfant.

L'équipe

L'objectif d'une équipe spécialisée multidisciplinaire est de rassembler le maximum de compétences, en collaboration étroite avec vous, afin que cette prise en charge soit la plus optimale pour votre enfant. Son suivi pouvant se poursuivre sur plusieurs années, la composition de cette équipe peut changer en fonction des besoins.

L'équipe médicale

Cette équipe se compose de médecins spécialisés dans les disciplines suivantes :

- » Néonatalogie
- » Endocrinologie pédiatrique
- » Chirurgie et/ou urologie pédiatrique
- » Génétique médicale
- » Gynécologie pédiatrique
- » Pédopsychiatrie

L'équipe paramédicale

Des conseils et un accompagnement adéquats seront disponibles pour toutes vos questions d'ordre juridique, social, psychologique, pédagogique et éthique. Ils vous seront proposés par des professionnels dans ces différents domaines.

Fréquence

Les VDS touchent approximativement 1/1000 à 1/5000 naissances suivant les critères.

Jusqu'à récemment, on parlait peu de ces situations, raison pour laquelle vous n'avez peut être jamais entendu parler de la condition de votre enfant et que

vous pensiez qu'elle était très rare. Or, comme le montrent les chiffres, votre situation n'est de loin pas isolée.

1/1000
à
1/5000
des
naissances
concernées

LES EXAMENS

Votre enfant devra subir un certain nombre d'examens afin de vous proposer le sexe le plus approprié à sa situation.

L'examen clinique

Il s'agit de la description, par l'observation et la palpation, des organes génitaux externes. On évalue le degré de masculinisation ou de féminisation de l'enfant.

Les examens sanguins

- » Le caryotype permet la description des chromosomes, dont chaque cellule contient 23 paires différentes. Chaque paire se compose d'un chromosome maternel et d'un paternel. Une recherche spécifique des chromosomes X et Y est le plus souvent réalisée.
- » L'analyse génétique permet de déceler une anomalie d'un gène connu pour intervenir dans le développement du sexe.
- » Les dosages hormonaux permettent d'évaluer la fonctionnalité du système endocrinien dont font partie les glandes sexuelles ou gonades (les ovaires chez la femme, les testicules chez l'homme) et les glandes surrénales. En effet, ces glandes ont pour mission de produire des hormones qui contrôlent des fonctions spécifiques d'autres organes. Les testicules produisent notamment la testostérone et l'hormone anti-Müllerienne (HAM), tandis que les ovaires produisent essentiellement les œstrogènes et la progestérone. La fonction de ces gonades est elle-même contrôlée par d'autres hormones, la LH et la FSH issues de la glande hypophyse. La concentration de chacune de ces hormones dans le sang peut donc être mesurée.

Les examens d'imagerie

- » L'échographie (ultrason) de l'abdomen et du petit bassin permet la visualisation des organes génitaux internes.
- » La génitographie ou urétrogénitographie permet de visualiser le vagin, l'utérus et l'urètre en injectant un produit de contraste visible ensuite lors d'une radiographie.
- » L'IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) permet d'avoir des images très précises de l'intérieur du corps humain sans irradiation.

Les examens plus invasifs effectués sous anesthésie générale

- » L'endoscopie est une exploration visuelle de l'intérieur d'un organe, d'un conduit ou d'une cavité corporelle. Elle se fait grâce à un appareil, l'endoscope, muni d'une lumière et pouvant passer par les conduits naturels du corps et qui est adapté à la structure qui va être observée.
- » La laparoscopie est une technique qui permet de visualiser les structures à l'intérieur de l'abdomen en insérant un endoscope à travers la paroi abdominale par 2 ou 3 petits orifices.

Diagnostic tardif

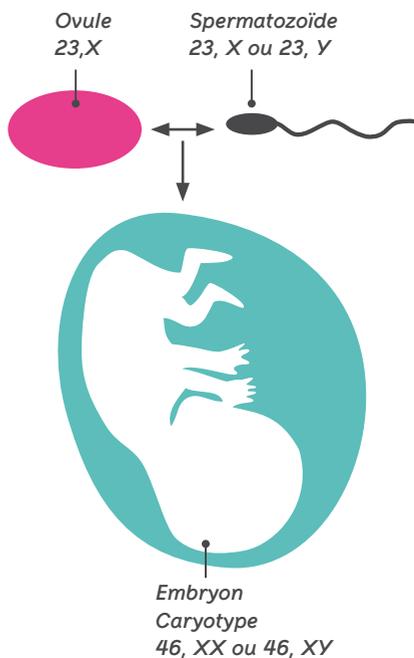
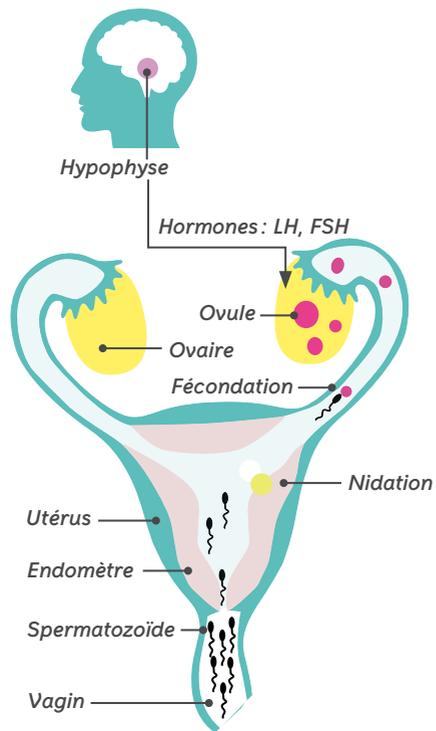
Un diagnostic tardif d'une VDS est suspecté lors de variation de l'aspect des organes génitaux externes, d'une hernie de l'ovaire chez une fille, d'un retard pubertaire ou puberté incomplète, de la virilisation d'une fille, d'une absence de règles, de l'apparition de seins chez un garçon ou de la présence répétée de sang dans les urines chez un garçon.

LE SEXE GÉNÉTIQUE

La fécondation

La fécondation consiste en la fusion d'un ovule porteur d'un chromosome X et d'un spermatozoïde porteur d'un chromosome X ou Y. Un petit nombre des spermatozoïdes déposés dans le vagin franchissent le col de l'utérus, traversent l'utérus jusqu'aux trompes de Fallope où l'un d'entre eux rencontre l'ovule. Il en résulte un embryon soit 46 XX (en principe femelle) soit 46 XY (en principe mâle) qui se loge dans l'utérus (nidation) et marque le début de la grossesse.

UN EMBRYON 46 XX
NE DONNERA
PAS FORCÉMENT
UNE FILLE,
TOUT COMME
UN EMBRYON 46 XY
NE DONNERA
PAS FORCÉMENT
UN GARÇON!



Différenciation sexuelle

GONADES INDIFFÉRENCIÉES

Gène « X gene » ÉVOLUTION OVARIENNE

Gène SRY ÉVOLUTION TESTICULAIRE

Avant 4-5 semaines de grossesse, les glandes sexuelles ou gonades sont dites indifférenciées car elles sont identiques dans les 2 sexes. Leur développement et leur différenciation dans un sexe ou dans l'autre nécessitent l'intervention de plusieurs gènes sans lesquels elles ne seront pas normales :

- » **SRY** situé sur le chromosome Y, détermine le développement des gonades indifférenciées en gonades mâles, donc les testicules.
- » **X gene** situé sur le chromosome 21, détermine le développement des gonades indifférenciées en gonades femelles, donc les ovaires, en inhibant la détermination en testicules.

IL PEUT ARRIVER QU'UN ENFANT A UNE GONADE QUI DEVIENT UN TESTICULE, ET L'AUTRE QUI DEVIENT UN OVAIRE. ON PARLE ALORS D'OVOTESTIS.

LE SEXE GONADIQUE

Dès la 8ème semaine

Chez la fille, l'ovaire produit principalement 2 hormones :

- » L'œstrogène.
- » La progestérone.

La présence d'œstrogène active le développement des structures sexuelles femelles (issues des canaux de Müller) et entraîne la régression des structures mâles (canaux de Wolff). La progestérone n'a pas de rôle dans le développement sexuel.



Dès la 8ème semaine

Chez le garçon, le testicule produit 2 hormones :

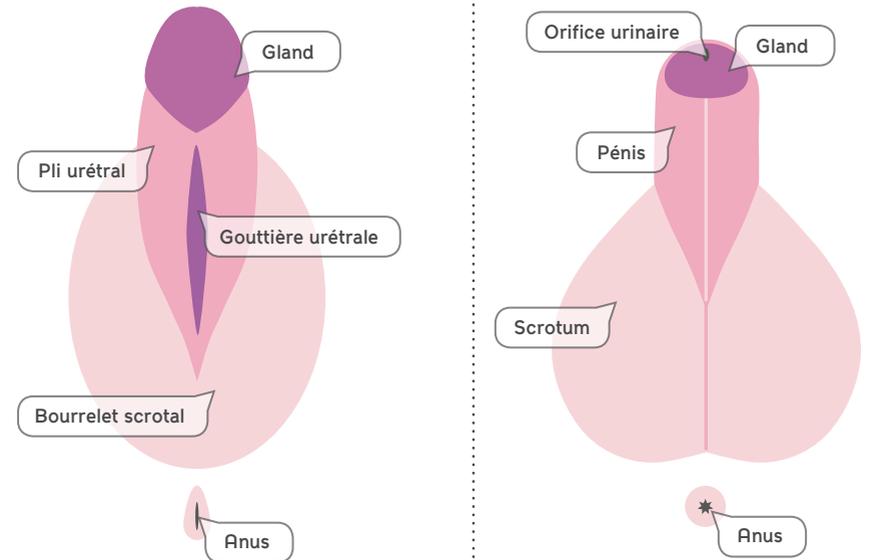
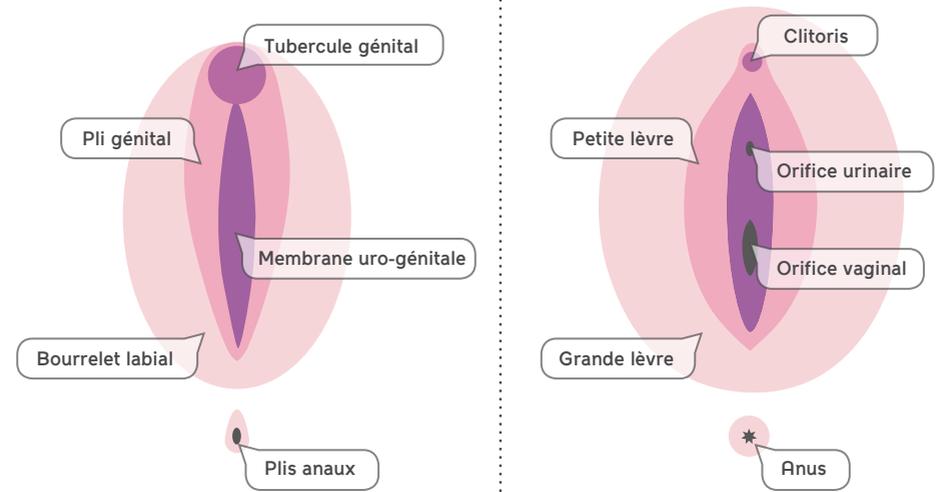
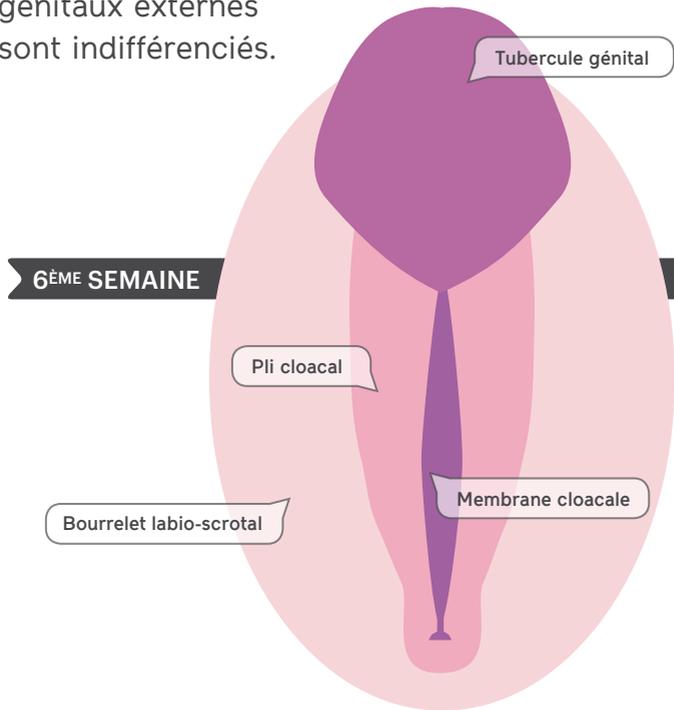
- » La testostérone.
- » L'hormone anti-müllérienne (HAM).

En présence de ces 2 hormones, les organes génitaux internes et externes se développent dans le sens masculin. La testostérone et sa forme transformée par l'hormone 5- α -réductase (5 α R), la di-hydro-testostérone (DHT), active le développement des structures sexuelles mâles (issues des canaux de Wolff). L'HAM entraîne la régression des structures femelles (canaux de Müller).



DÉVELOPPEMENT DES ORGANES GÉNITAUX EXTERNES

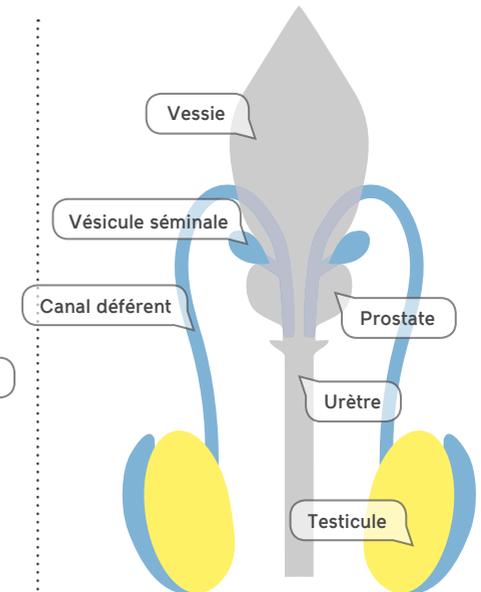
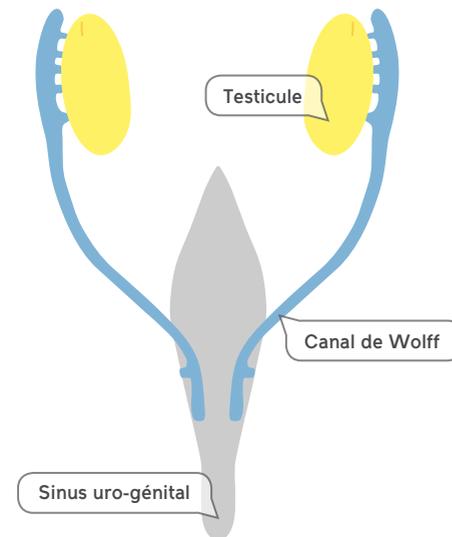
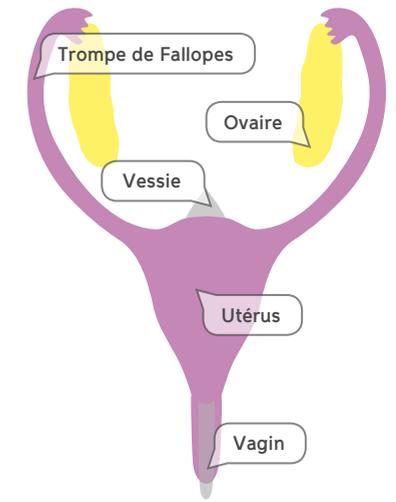
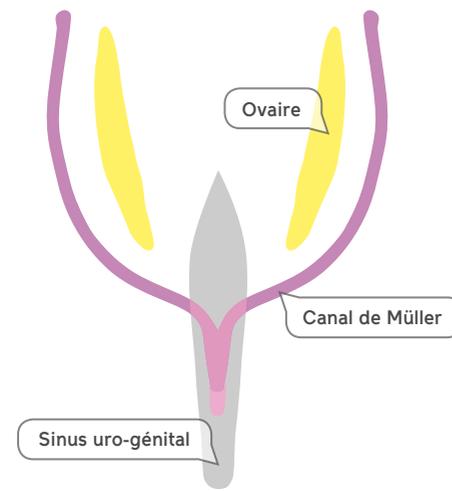
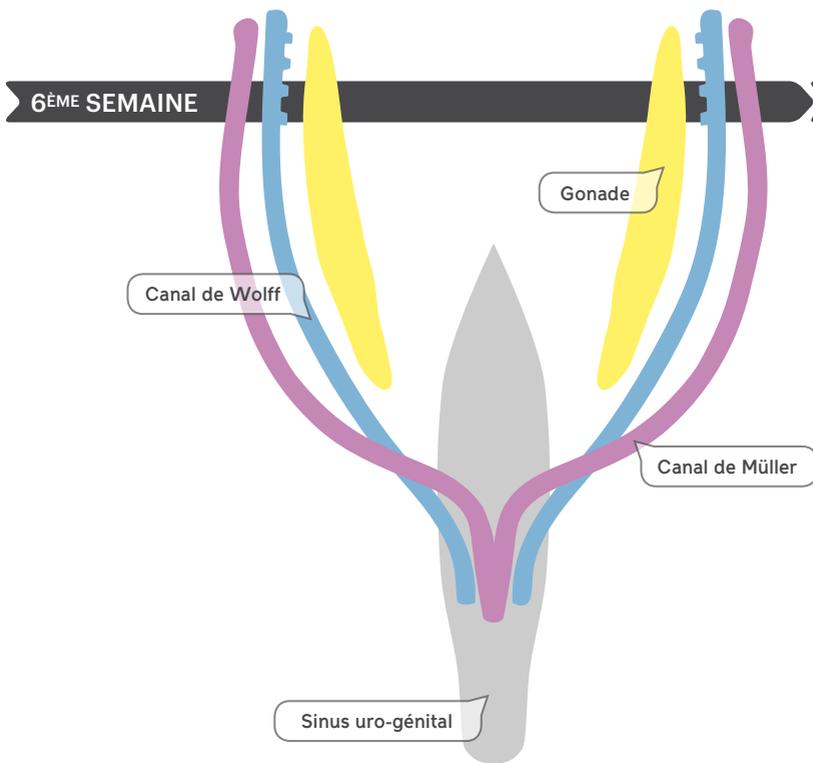
A ce stade, les organes
génétaux externes
sont indifférenciés.



DÉVELOPPEMENT DES ORGANES GÉNITAUX INTERNES

Entre la 6ème et 7ème semaine, l'embryon possède les 2 types d'organes génitaux internes qui sont donc toujours indifférenciés :

- » Les canaux de Müller, féminins.
- » Les canaux de Wolf, masculins.



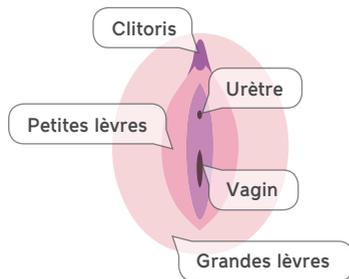
ANATOMIE GÉNITALE FÉMININE

LES OVAIRES

Glandes sexuelles (gonades) femelles, situées de chaque côté de l'utérus à la sortie des trompes de Fallope. Elles produisent les ovules ainsi qu'une partie des hormones sexuelles de la femme dont l'œstrogène.

LA VULVE

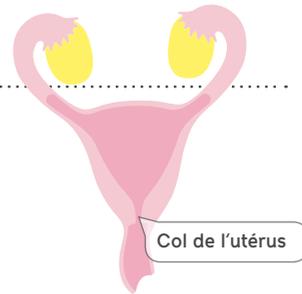
Ensemble des organes génitaux externes de la femme. Elle se compose du clitoris, des grandes lèvres, des petites lèvres, du vestibule (entre les petites lèvres) dans lequel s'ouvrent l'urètre et le vagin.



LES GLANDES SURRÉNALES

Se situent aux pôles supérieurs des reins. Elles produisent des hormones (messagers chimiques) qui contrôlent des fonctions spécifiques d'autres organes. Elles sécrètent notamment le cortisol et des androgènes.

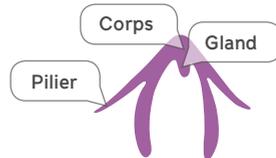
L'UTÉRUS



Organe creux en forme de poire s'ouvrant dans le vagin. A la puberté, les ovules issus des ovaires migrent à travers les trompes de Fallope avant d'atterrir dans l'utérus. Son rôle est justement d'accueillir l'ovule fécondé (nidation), de permettre son développement, puis de l'expulser en fin de grossesse.

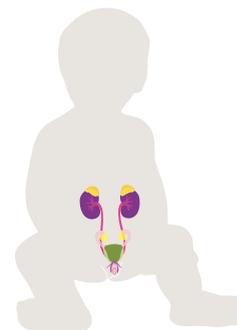
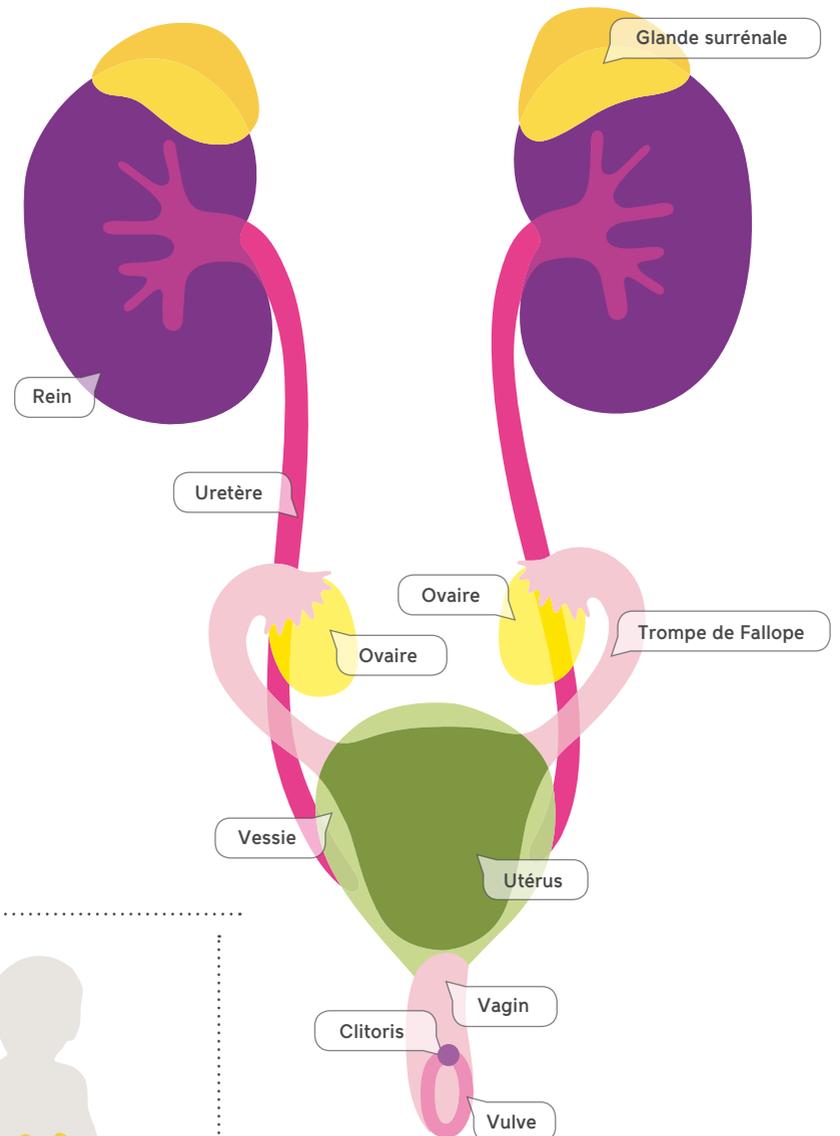
LE CLITORIS

Petit organe érectile et très sensible situé à la partie antérieure de la vulve. Il est l'équivalent du gland chez l'homme.



LE SYSTÈME URINAIRE

Comme chez l'homme il comporte les reins, les uretères, la vessie et l'urètre. Chez la femme, les ouvertures de l'urètre ainsi que celle du vagin se situent dans le vestibule qui fait partie de la vulve. Il sert à l'excrétion de l'urine.



ANATOMIE GÉNITALE MASCULINE

LES GLANDES SURRÉNALES

Se situent aux pôles supérieurs des reins. Elles produisent des hormones qui contrôlent des fonctions spécifiques d'autres organes. Elles sécrètent notamment l'aldostérone, le cortisol et des androgènes.

LE SYSTÈME URINAIRE

Comme chez la femme il comporte les reins, les uretères, la vessie et l'urètre. Il sert à l'excrétion de l'urine. Chez l'homme, après la puberté, l'urètre permet également le passage du sperme à travers le pénis lors de l'éjaculation.

LES CANAUX DÉFÉRENTS

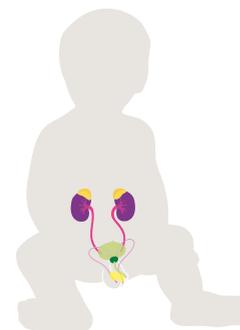
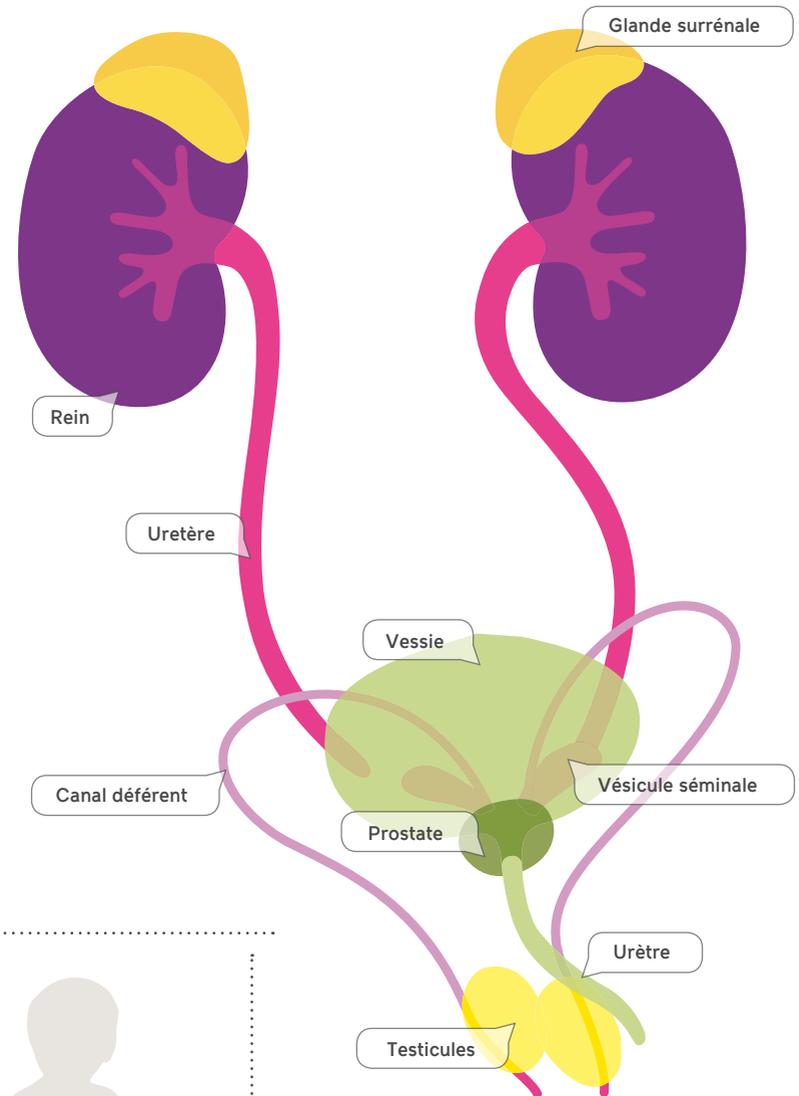
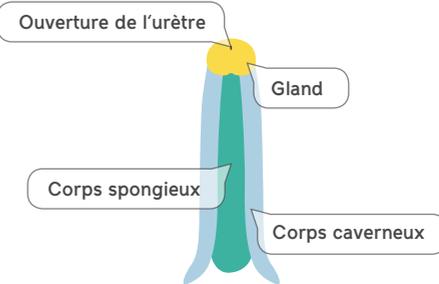
Tubes transportant les spermatozoïdes jusqu'à l'urètre du pénis. Les vésicules séminales et la prostate sont des glandes rattachées à ces canaux et produisant des composants liquides du sperme.

LES TESTICULES

glandes sexuelles (gonades) mâles, situées dans le scrotum et suspendue par le cordon spermatique. Ils produisent les spermatozoïdes ainsi que des hormones mâles appelées androgènes.

LE PÉNIS

Se compose de trois cylindre (deux corps caverneux et un corps spongieux) formant le corps, d'un gland à l'extrémité recouvert d'une peau appelée prépuce. L'urètre se situe dans le corps spongieux et débouche au bout du gland.



QUELQUES EXEMPLES DE VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL

LE SYNDROME ADRÉNOGÉNITAL OU HYPERPLASIE CONGÉNITALE DES SURRÉNALES

Maladie génétique qui consiste en une surproduction d'hormones sexuelles mâles (androgènes) par les glandes surrénales qui entraîne la virilisation d'un enfant né 46 XX, donc en principe une fille. Cette condition existe également chez le garçon mais n'est pas apparente.

LE SYNDROME DE RÉSISTANCE PARTIELLE OU COMPLÈTE AUX ANDROGÈNE

Dans le contexte d'une résistance partielle, le corps d'un enfant né 46 XY, donc en principe un garçon, ne répond que partiellement à la stimulation des hormones sexuelles masculines, les androgènes. Il sera donc mal virilisé, c'est-à-dire qu'il présentera certains caractères typiquement féminins. Dans le cas d'une résistance complète, l'enfant ne sera pas du tout virilisé et aura donc un aspect typiquement féminin.

Même si cette condition peut sembler dramatique, elle est cependant moins associée à d'autres maladies, notamment de type tumorale, que la résistance partielle. Ceci la rend donc généralement plus facile à gérer du point de vue médical.

LES DYSGÉNÉSIES GONADIQUES

Dans cette situation, les gonades ne sont pas complètement formées. Par conséquent elles ne produisent pas correctement ni les cellules reproductrices ni les hormones sexuelles.

LES TROUBLES OVOTESTICULAIRES DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL

On parle de troubles ovotesticulaires ou ovotestis lorsque l'on retrouve une gonade de chaque sexe chez la même personne. On peut les détecter avant la naissance lorsque l'on constate la présence de 2 gonades différentes chez le même enfant, ou lors de la puberté quand par exemple un jeune garçon se féminise au lieu de se viriliser.

L'HYPOSPADIAS

Condition caractérisée par une localisation anormalement ventrale sur le pénis de l'orifice urétral par lequel s'écoule l'urine.

LE MICROPÉNIS

Terme utilisé lorsqu'un nouveau-né 46 XY, donc en principe un garçon, présente un pénis trop petit.

LA CLITOROMÉGALIE

Caractérise un nouveau-né 46 XX, donc en principe une fille, avec un clitoris trop grand.

LA RÉTENTION TESTICULAIRE

Situation où le testicule, initialement dans le ventre de l'embryon, n'a pas terminé sa descente jusque dans le scrotum et reste bloqué en chemin.

LE DÉFICIT EN 5-A-RÉDUCTASE

Le manque de cette hormone, qui transforme la testostérone en DHT, a pour conséquence qu'un nouveau-né 46 XY, en principe un garçon, présente des organes génitaux externes pas « clairement » masculin. Cependant, pendant la puberté, une hormone similaire est produite en masse et active alors le développement d'organe génitaux externes typiquement mâle.

LE SYNDROME DE KLINEFELTER

Une anomalie lors de la détermination du sexe génétique donne un enfant 47 XXY, donc un garçon avec un chromosome X en plus. Leur développement sexuel peut être dans la norme, mais des testicules de petites tailles ainsi qu'une gynécomastie à la puberté sont fréquemment observés. Une évaluation de la fertilité à cette période du développement est donc souvent effectuée.

LE SYNDROME DE TURNER

Tout comme dans le syndrome de Klinefelter, une anomalie lors de la détermination du sexe génétique donne un enfant avec un caryotype 45 XO, donc une fille avec un chromosome X en moins. Leur développement varie beaucoup d'une fille à l'autre mais elles présentent souvent une anomalie du développement des ovaires les rendant infertiles.

L'EXTROPHIES VÉSICALE

Malformation congénitale caractérisée par une mauvaise fermeture du ventre qui expose la vessie vers l'extérieur et qui très souvent s'accompagne d'un aspect anormal des organes génitaux externes, raison pour laquelle elle peut être considérée comme une VDS.

*"Permettre
la formation
d'un lien fort,
à l'abri
des pressions
sociales."*

LA PRISE EN CHARGE

L'assignation d'un sexe

D'un point de vue juridique, l'assignation d'un sexe est obligatoire. En Suisse, le sexe de l'enfant doit être inscrit dans l'acte de naissance (art. 8, let. D, de l'ordonnance sur l'état civil) et le système juridique suisse ne reconnaît que 2 possibilités qui sont soit fille soit garçon.

Les traitements médicaux

Certaines situations demandent des traitements médicamenteux, à plus ou moins long terme, notamment dans les cas de manque de production de certaines hormones ou lors de résistance à leurs effets. On parle alors d'hormonothérapie. Les situations mettant en jeu la survie de l'enfant, comme lors des pertes de sel dans les formes sévères de syndrome adrénogénital, nécessitent également un traitement médicamenteux adéquat.

La chirurgie

La chirurgie consiste en des gestes, pour la majeure partie des cas, irréversibles. Qu'elle soit considérée comme correctrice ou autre, il faut garder à l'esprit que ce qui est enlevé ne reviendra probablement pas, ou du moins pas comme à l'origine. De graves complications physiques, comme des douleurs chroniques ou la stérilité, mais également psychiques avec des répercussions sur la vie et les expériences sexuelles,

sont très fréquentes chez les personnes opérées afin de se faire assigner un sexe. De plus, une opération d'assignation sexuelle sur les organes génitaux n'influe ni sur le genre auquel l'individu se sentira appartenir, ni sur son orientation sexuelle. La décision pour une intervention chirurgicale nécessite donc un temps de réflexion, de dialogue et de compréhension approprié, et idéalement la participation de votre enfant.

Le suivi psychosocial

Un suivi par une équipe spécialisée dans le domaine psychosocial (psychologique, pédagogique, social, éthique et juridique) et ayant une bonne expérience de la situation des enfants avec une VDS fait parti d'une prise en charge optimale de l'enfant. A chaque étape de son développement, il est important qu'il puisse partager son ressenti et son expérience personnelle dans la plus grande confidentialité. L'expérience de cette équipe peut faciliter les prises de décisions de l'équipe médicale multidisciplinaire concernant les choix les plus appropriés pour la situation de l'enfant, l'assignation ou la ré-assignation d'un sexe, ainsi que le moment le plus approprié pour le faire. Le but des conseils et de l'accompagnement est donc dans un premier temps de construire un espace protégé pour votre enfant et vous afin de permettre la formation d'un lien fort, à l'abri des pressions sociales.

COMMENT VIVRE CETTE DIFFÉRENCE AU QUOTIDIEN ?

Sexe et genre

Plus tôt dans cette brochure, nous vous avons décrit les notions de sexe génétique et gonadique. Une autre dimension importante du développement sexuel est le genre. Il se caractérise par 3 composantes qui sont indépendantes les unes des autres :

- » **1. L'identité sexuelle :** elle se définit par soi-même et se base sur la perception de chacun comme d'un homme ou comme d'une femme (rarement les deux ou aucun des deux).
- » **2. Le comportement sexuel :** il est influencé par l'environnement social et s'exprime ensuite par différentes formes de conduites et d'apparences.
- » **3. L'orientation sexuelle :** elle consiste en l'attraction érotique envers un individu du sexe opposé, du même sexe, ou les deux.

Développement de l'identité sexuelle

Il existe des théories controversées qui affirment que l'identité sexuelle commencerait à se développer dans le ventre de la mère déjà. En effet, l'exposition à différentes hormones à ce stade aurait une influence non seulement sur le développement des organes génitaux, mais également sur celui du cerveau, ce qui constituerait un point de départ à l'identité sexuelle de chacun.

Même si ces théories sont exactes, l'identité sexuelle reste très modulable dans les premières années

de vie, et les parents y jouent un rôle important notamment en inculquant un comportement sexuel à leur enfant. Celui-ci consiste par exemple à faire jouer un enfant que l'on considère comme fille à la poupée ou un autre considéré comme garçon avec des petits camions.

"L'identité sexuelle reste très modulable dans les premières années de vie"

On considère que l'identité sexuelle de l'enfant en bas âge se stabilise vers 6 ans.

Par la suite, cette identité se renforcera exclusivement avec le comportement sexuel, comme par exemple préférer les jeux avec des camarades du même sexe à l'école afin de s'affirmer.

S'ajouteront à cela les diverses transformations physiques et psychiques de la puberté.

Toutes ces influences et leurs conséquences sont très variables mais sont de même nature chez les enfants présentant une VDS que chez les autres. Un comportement sexuel ou une orientation sexuelle atypique ne devrait donc pas être pris en compte pour l'assignation d'un sexe.

Comment en parler autour de soi ?

Le partage d'une telle information est très important !

En parler autour de soi avec honnêteté est sans doute le meilleur choix car il montre que vous n'avez pas honte de la situation de votre enfant, car vous n'avez aucune raison de l'être.

Cependant, il faut toujours faire attention à ce que cela ne nuise pas à l'intégration de l'enfant. Si informer son entourage plus ou moins proche peut entraîner une meilleure compréhension et une acceptation de la condition de votre enfant, elle peut également engendrer de l'incompréhension et de la discrimination.

Tout comme vous, votre enfant désirera que sa VDS fasse partie de sa vie privée. Avec le temps, il est important de lui laisser décider à qui et à quel point il veut en parler. Dans certaines situations, il est probable qu'il vous demande d'en parler, par exemple

aux professeurs ou aux parents de certains de ses amis.

Il est très important pour votre enfant qu'il sente qu'il a le contrôle sur son corps et sur sa vie privée. C'est la raison pour laquelle il vous faudra être attentif aux souhaits de votre enfant quant à la diffusion des informations concernant sa VDS.

S'assurer ensuite que les gens à qui vous avez transmis l'information l'ont bien comprise est également important pour éviter les malentendus et mauvaises interprétations.

"Le partage d'une telle information est très important!"

"La CNE plaide fermement pour que les enfants puissent prendre part, en fonction de leur maturité, aux décisions relatives à des traitements médicaux avant même qu'ils soient capables de discernement, et qu'il soit tenu compte de leur avis autant que possible"

LA SITUATION EN SUISSE

Dans sa prise de position de novembre 2012 intitulée « Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel: question éthique sur l'intersexualité »*, la commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (CNE) clarifie sa position sur la question des conseils, de l'information aux parents et au corps médical, et sur les relations avec l'assurance sociale et avec le droit privé.

"En Suisse, le sexe de l'enfant doit être précisé dans l'acte de naissance"

"L'enfant doit toutefois toujours se voir attribuer un sexe"

"Le système juridique suisse ne reconnaît que 2 possibilités, [...] modifiables qu'au prix d'importantes démarches [...]"

"Les enfants concernés n'étant pas capables de discernement et de consentement, il revient à leurs représentants légaux – c'est-à-dire le plus souvent aux parents – de consentir ou non à ces interventions.

Bien que ce consentement vienne en général justifier les interventions d'assignation sexuelle, il existe un risque de constater a posteriori que les droits des enfants à l'autodétermination et à leur intégrité physique et psychique, c'est-à-dire les droits fondamentaux de leur personne, n'ont pas été respectés"

"Si, du point de vue du droit des assurances, le diagnostic de VDS suppose l'existence d'une infirmité congénitale, il n'implique pas pour autant que la personne doit être traitée sur le plan médical"

"La réaction immédiate des parents qui demandent l'avis des médecins ou une opération d'assignation sexuelle est souvent la conséquence d'un sentiment initial d'impuissance qu'il s'agit de surmonter pour pouvoir prendre une décision réfléchie"

** Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel: questions éthiques sur l' « intersexualité », Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, Prise de position no. 20/2012, Berne, novembre 2012*

"Il est important de garder à l'esprit et de souligner auprès des parents qu'un diagnostic ne fixe encore aucune thérapie ou mesure médicale, qu'il sert avant tout d'aperçu de la situation et de base pour d'autres décisions qui peuvent aussi être laissées en suspens"

"En Suisse, on estime qu'un enfant est capable de discernement entre 10 et 14 ans"

"La CNE plaide fermement pour que les enfants puissent prendre part, en fonction de leur maturité, aux décisions relatives à des traitements médicaux avant même qu'ils soient capables de discernement, et qu'il soit tenu compte de leur avis autant que possible"

"Le fait que le milieu familial, scolaire ou social ait de la peine à accepter l'enfant avec le corps qu'il a naturellement reçu ne saurait justifier une opération d'assignation sexuelle irréversible entraînant des dommages physiques et psychiques"

"Les traitements de ce type entrepris uniquement dans le but d'intégrer l'enfant dans son environnement familial et social sont contraires au bien de l'enfant, [...]"

La CNE propose dans le but de faciliter la procédure pour modifier la mention du sexe dans le registre d'état civil: "[...] conserver les deux catégories prévues actuellement pour désigner le sexe. Mais pour mieux tenir compte des besoins des personnes ne présentant pas une identité sexuelle claire, on pourrait introduire la possibilité de changer l'inscription au registre d'état civil sans difficulté"

"[...] l'assurance-invalidité prend les frais à sa charge jusqu'à ce que l'assuré ait 20 ans révolus (art. 13, al. 1, LAI). [...] La CNE recommande soit de modifier l'art. 13, al. 1, LAI qui limite « jusqu'à l'âge de 20ans révolus » le versement de prestations de l'assurance-invalidité pour les traitements somatiques

et psychologiques/psychiatriques des personnes présentant un VDS, soit d'adapter le catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins au standard de l'assurance-invalidité."

"La CNE se prononce pour la création d'une disposition légale qui prévoit une obligation de prestations pour le conseil et l'accompagnement des parents"

"Un diagnostic ne fixe encore aucune thérapie ou mesure médicale"

LE SOUTIEN EN DEHORS DE L'HÔPITAL

Vous n'êtes pas seuls!

Comme nous l'avons déjà dit précédemment, une VDS intervient dans environ 1/1000 à 1/5000 naissances selon les critères!

Au jour d'aujourd'hui, le sujet est de moins en moins tabou. Les enfants, devenus adultes, les parents et les proches, partagent beaucoup plus leurs expériences que dans les années précédentes. Par conséquent, une meilleure information est transmise.

Il existe dans le monde entier des associations, ou groupes de soutien, qui militent pour les droits des personnes ayant une VDS.

Qu'est-ce qu'un groupe de soutien?

Un groupe de soutien est une association de personnes présentant une VDS, de parents, de proches ou d'anonymes que la thématique touche. Ils militent pour les droits fondamentaux des enfants avec cette condition, principalement pour leur droit à l'autodétermination et à leur intégrité physique et psychique.

Quelques contacts utiles

www.oiiiinternational.com
www.isna.org
www.zwischengeschlecht.org

