

La place de l'intersexuation dans l'éducation sexuelle et la formation des médecins et enseignants

Justine Clivaz, Audrey de Kalbermatten, Sandra de Kalbermatten, Amanda Rudaz, Lisa Vouillamoz

Introduction

L'intersexuation concerne des personnes qui naissent avec des caractéristiques sexuelles, qu'elles soient génitales, gonadiques, chromosomiques ou hormonales, qui ne correspondent pas aux définitions binaires typiques des corps masculins ou féminins. Elle touche jusqu'à 1.7% de la population (1).

L'illusion collective selon laquelle une personne appartient à l'un ou l'autre des deux sexes et la méconnaissance générale de la population au sujet des personnes intersexes contribuent à la stigmatisation ressentie par cette communauté. Il en découle de nombreuses violations des droits de l'Homme, telles que des opérations chirurgicales injustifiées ou des traitements agressifs non consentis. Les personnes intersexes font également l'objet de discriminations généralisées, notamment dans l'enseignement, l'emploi, les sports, l'inscription à l'état civil, l'obtention de documents d'identité, la santé et en particulier l'accès à des soins adaptés (2).

En effet, une étude menée auprès d'étudiants en médecine de l'Université de Boston confirme que les personnes de la communauté LGBTI (Lesbiennes, Gays, Bisexuels, Transgenres, Intersexes) sont confrontées à de nombreuses disparités en matière de soins. Ces dernières peuvent être le plus souvent attribuées au manque de connaissances des professionnels de la santé. Pour y remédier, les répondants à l'étude ont sollicité davantage d'opportunités d'apprentissage sur la santé des personnes transgenres et intersexes que sur celle des LGB, illustrant ainsi un enseignement faible sur cette thématique dans les études de médecine (3).

Des lacunes sont également documentées dans la littérature. En effet, peu de recherches à grande échelle ont été menées concernant les déterminants sociaux influençant la santé des personnes intersexes (4). Par ailleurs, à Lausanne, la création d'équipes multidisciplinaires et de recommandations éthiques a permis des avancées en termes de réflexions et d'actions dans la prise en charge des variations du développement sexuel mais aucune directive professionnelle n'a, à ce jour, été définie (5).

Ces différents constats nous conduisent à notre question de recherche : Comment est-ce que le thème de l'intersexuation est abordé auprès des médecins et enseignants et quelles améliorations dans leur formation pourraient faciliter l'intégration communautaire et l'accès aux soins des personnes intersexes ?

Méthode

Une revue de littérature a été effectuée grâce aux moteurs de recherche PubMed et Google Scholar, ce qui nous a permis de remplir nos deux premiers objectifs à savoir de définir le terme intersexe et d'évaluer l'état actuel des données au sujet de l'intersexuation dans la littérature.

Dans le cadre de notre travail, nous avons mené onze entretiens semi-structurés par visioconférence avec une liste non exhaustive de personnes potentiellement impliquées dans la prise en charge médicale et l'éducation des personnes intersexes. Le but était de répondre à nos deux objectifs suivants : évaluer les connaissances acquises au sujet de l'intersexuation par les principaux intervenants au cours de leur formation et identifier les lacunes, tout en proposant des alternatives pour pallier celles-ci. Dans cette optique, nous avons interrogé une enseignante de 5H/6H, une enseignante de 3H/4H fraîchement diplômée, une pédiatre, une pédopsychiatre, une endocrinologue, une jeune gynécologue, un gynécologue expérimenté, un médecin spécialiste en prévention et santé publique, une représentante d'une association pour les intersexes, une étudiante en 6^{ème} année de médecine et une éducatrice en santé sexuelle. Ces entretiens ont été conduits à l'aide d'un guide d'entretien préétabli, puis analysés et synthétisés.

Résultats

Les connaissances au sujet des intersexes tendent à s'améliorer et à se globaliser. En effet, les éducateurs en santé sexuelle et reproductive introduisent brièvement la notion d'intersexe et sa signification aux enfants dès l'âge de 6-7 ans. En outre, la majorité de nos intervenants en ont déjà entendu parler et étaient capables de définir le terme intersexe. Néanmoins, certains d'entre eux ont dû se référer à Internet pour le clarifier. Nous avons aussi constaté une certaine confusion entre les concepts d'intersexuation et de transidentité, ce qui est confirmé par l'association. En effet, celle-ci nous affirme qu'un de leur objectif est de faire comprendre la distinction entre ces deux concepts, car les revendications et besoins de ces deux groupes de personnes ne sont pas les mêmes.

Concernant la formation, les enseignantes interrogées n'ont acquis aucune connaissance durant leurs cours et ont principalement entendu parler de la cause intersexe par le biais d'articles de presse ou d'émissions télévisées. Quant aux médecins, tous s'accordent à dire qu'aucun cours spécifique n'a été donné durant leur formation de base et, pour la majorité d'entre eux, les informations reçues sur la thématique intersexe provenaient de leur formation continue ou de leur pratique clinique. Seule la formation post-graduée d'endocrinologie consacre des cours particuliers à ce sujet. Pour exemple, le cursus de médecine lausannoise ne comporte aucun cours spécifique à ce sujet excepté le cours à option « Ni fille, ni garçon : anomalie ou différence ? » suivi par une minorité des étudiants.

Lors des différents entretiens, les intervenants ont mis en lumière des lacunes de plusieurs types. Tout d'abord, toutes les personnes interrogées, exceptés l'endocrinologue et le gynécologue, considèrent qu'ils n'ont pas les aptitudes et connaissances nécessaires pour assurer une prise en charge adéquate d'une personne intersexe. De plus, il ressort des entretiens qu'elles n'ont pas les ressources pour rediriger les personnes intersexes vers une association ou des spécialistes adaptés et qualifiés. Les intervenants jugent donc utile d'obtenir plus d'informations et cela plus précocement afin d'être capables de répondre, dès l'assistanat, de manière adaptée aux besoins de ces personnes.

Un autre point capital qui a été mis en exergue par les médecins est le manque de compétences pratiques, de recommandations éthiques et de considérations psychologiques dans le suivi de ces patients qui pourrait entraîner une inégalité dans leur accès aux soins.

Enfin, l'association dénonce une approche médicale pathologisante utilisant des termes tels que "anormal", "désordre", "maladie" ou encore "malformation" qui sont à la fois stigmatisants et vécus comme des violences verbales. Elle revendique également la nécessité de nommer ces personnes "intersexes" afin qu'elles puissent s'identifier comme telles et ne se sentent plus réduites à un problème purement somatique. Ainsi, elles pourraient s'orienter vers une association ou un groupe de soutien.

Discussion

Ces entretiens ont mis en évidence une formation insuffisante et des connaissances faibles de la part des professionnels au sujet de l'intersexuation, ne permettant de ce fait pas une prise en charge adaptée des personnes intersexes. Nous constatons, toutefois, une volonté de changement et d'amélioration dans ce domaine.

Les enseignantes ne ressentent pas le besoin d'être formées spécifiquement sur cette thématique car elles délègueraient le cas aux infirmières scolaires. Cependant, un biais de sélection ne peut pas être exclu car les enseignantes interrogées n'ont jamais été confrontées à ce type de situation.

Le manque de compétences cliniques pourrait être amélioré par des cours théoriques accompagnés d'ateliers pratiques, de cas cliniques et de témoignages. En effet, un retour sur le vécu des patients permettrait une prise en charge moins pathologisante et stigmatisante.

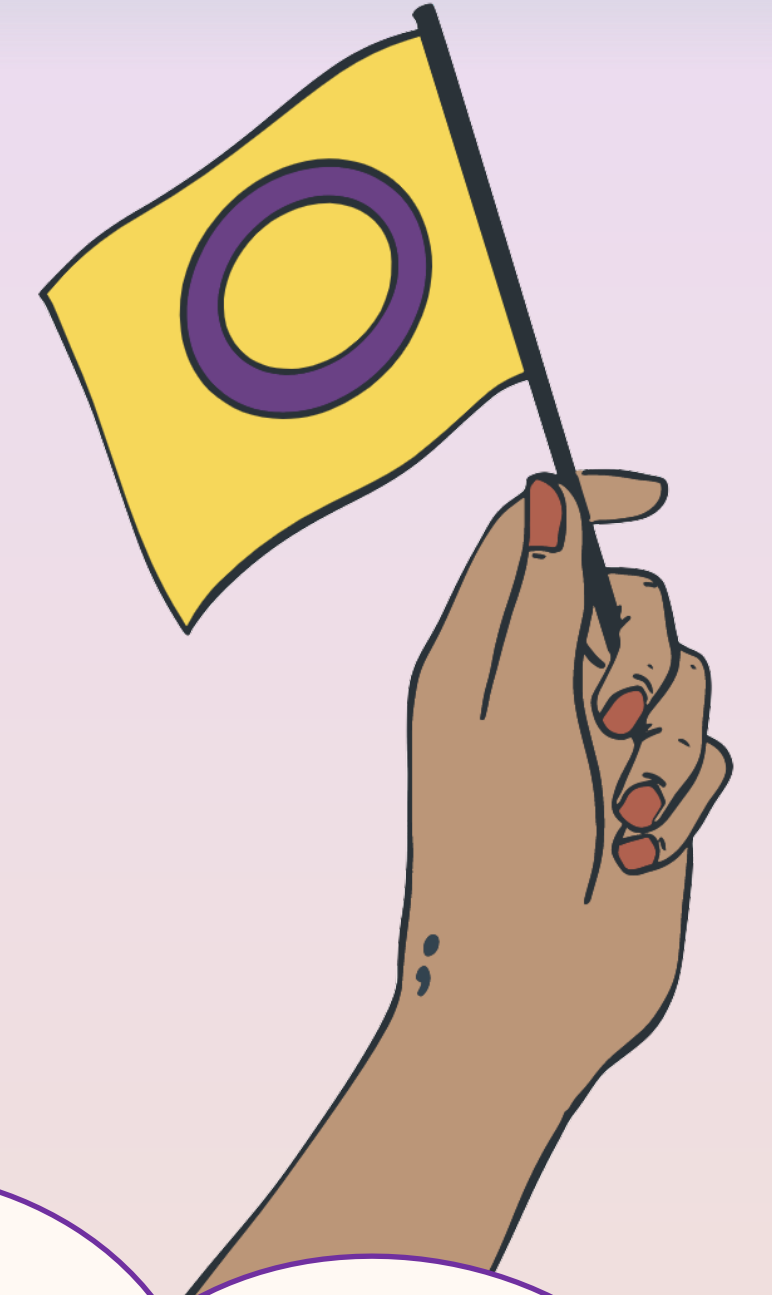
Au vu de l'interdisciplinarité de la thématique, il serait recommandé d'introduire ce sujet dans des cours d'éthique, de psychologie et de chirurgie. Par ailleurs, assurer une mise en contact planifiée et systématique entre les personnes concernées, leur famille, les professionnels impliqués et une association semble propice au bon développement de ces enfants. Sur ce point, ajouter les coordonnées d'une association intersexe sur les documents distribués lors des cours d'éducation sexuelle et dans les différents services hospitaliers semblerait être une bonne option.

Grâce à une formation améliorée, visant à combler les lacunes des professionnels de la santé dans leur connaissance et leur compréhension de la santé des personnes intersexes, ainsi qu'en collaborant avec ces dernières, les services de soins pourraient potentiellement devenir plus inclusifs et accessibles à tous (4).

Références

1. HCDH. Personnes intersexes. [En ligne]. [cité 1 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.ohchr.org/FR/Issues/LGBTI/Pages/IntersexPeople.aspx>
2. HCDH. Une avancée dans la visibilité des personnes intersexuées et la promotion de leurs droits. [En ligne]. [cité 1 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/Astepforwardforintersexvisibility.aspx>
3. Liang JJ, Gardner IH, Walker JA, Safer JD. Observed Deficiencies in Medical Student Knowledge of Transgender and Intersex Health. *Endocrine Practice*. 2017;23(8):897-906. doi:<https://doi.org/10.4158/EP171758.OR>
4. Zeeman L, Sherriff N, Browne K, McGlynn N, Mirandola M, Gios L, et al. A review of lesbian, gay, bisexual, trans and intersex (LGBTI) health and healthcare inequalities. *Eur J Public Health*. 2019;29(5):974-80. doi:[10.1093/eurpub/cky226](https://doi.org/10.1093/eurpub/cky226)
5. Kraus C, Phan-Hug F, Ansermet F, Meyrat BJ. Améliorer les pratiques de soins pour les personnes présentant une variation du développement du sexe en Suisse. L'École de Lausanne (depuis 2005). *Droit et cultures Revue internationale interdisciplinaire*. [En ligne]. 2021. [cité 1 juillet 2021]. Disponible sur: <https://journals.openedition.org/droitcultures/6610>

Mots clés : intersexuation, intersexe, variation du développement sexuel, formation, médecin, enseignant



Ni femme ni homme, que savent nos médecins et enseignants à ce sujet ?

La place de l'intersexuation dans l'éducation sexuelle et la formation des médecins et enseignants

Justine Clivaz, Audrey de Kalbermatten, Sandra de Kalbermatten, Amanda Rudaz, Lisa Vouillamoz

Introduction

- Une personne intersexe naît avec des **caractéristiques sexuelles** (génitales, gonadiques, chromosomiques ou hormonales) qui ne correspondent pas aux définitions binaires typiques des corps masculins ou féminins (1).
- **1,7% de la population** est concernée (1).
- Ces personnes souffrent de **stigmatisation** en partie due à une vision trop dichotomique des sexes et une méconnaissance générale de la population au sujet de l'intersexuation (2).
- Elles subissent de nombreuses **violations de leurs droits** (2):

Discrimination généralisée : enseignement, sport, emploi, ...

Opérations injustifiées

Traitements non consentis

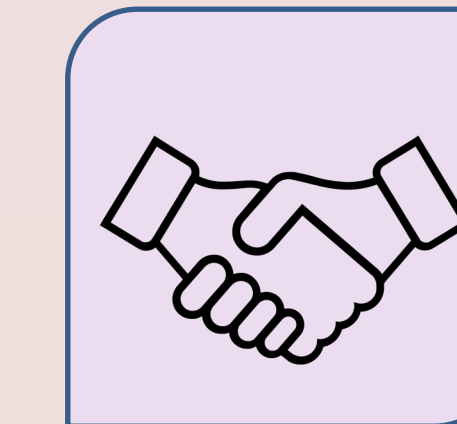
Accès aux soins limité

- Un **manque d'études** à grande échelle ainsi que l'**absence de directives professionnelles** concernant la prise en charge des personnes intersexes ont été constatés (4).

Méthodologie

- Revue de littérature (Pubmed et Google Scholar)
- 11 entretiens semi-structurés à l'aide d'un guide d'entretien préétabli
- **Intervenants** : 2 enseignantes, une pédiatre, une pédopsychiatre, une endocrinologue, 2 gynécologues, une médecin spécialiste en prévention et santé publique, une représentante d'une association pour les intersexes, une étudiante en 6ème année de médecine et une éducatrice en santé sexuelle.

« Un enfant ou adolescent, il n'est pas que un enfant intersexe... on les suit dans leur globalité »
- une pédopsychiatre



Association

Elle a pour objectif de sensibiliser la population à la distinction entre les concepts d'intersexuation et de transidentité car une certaine confusion persiste et les revendications de ces deux communautés ne sont pas les mêmes.

« Les médecins ne sont pas formés ni informés. »

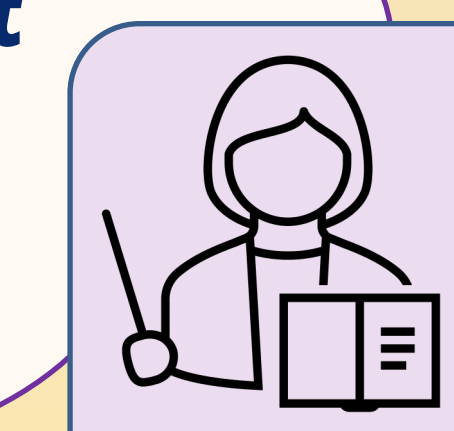
Elle dénonce une approche médicale pathologisante et lutte contre les opérations abusives.

Enseignantes

Elles ont dû se référer à Internet pour clarifier le terme « intersexe ».

Elles n'ont reçu aucune information à ce sujet dans leur formation et n'ont jusqu'à présent pas été confrontées à ce type de situation.

« Je n'ai pas les armes et connaissances pour ça. »



« Souvent, ce qui les a le plus fait souffrir quand on leur demande c'est de ne pas avoir été nommés. »
- une éducatrice sexuelle

désordre

malformation

maladie

Résultats

Médecins

Ils s'accordent à dire qu'aucun enseignement au sujet de l'intersexuation n'a été donné durant leur formation de base. La majorité d'entre eux a acquis des connaissances dans ce domaine au cours de sa formation continue ou de sa pratique clinique.

Tous jugeraient utile d'être mieux informés sur cette thématique pour répondre aux besoins de ces patients et pouvoir les rediriger si nécessaire.

« L'important c'est de savoir où pouvoir s'adresser au cas où. »

Educatrice sexuelle

Elle introduit brièvement la notion d'« intersexe » et sa signification aux enfants dès l'âge de 6-7 ans.

« Il faut absolument en parler mais c'est tellement complexe... »

Alors, parlons-en !

Dans le but de pallier leur manque de connaissances globales et de compétences cliniques, les médecins souhaiteraient suivre des **cours théoriques** accompagnés d'**ateliers pratiques** et/ou de **témoignages**. L'interdisciplinarité du sujet requerrait l'introduction de celui-ci dans des **cours d'éthique, de psychologie ou encore de chirurgie**. De plus, il serait recommandé d'assurer un **contact systématique** entre les personnes concernées, leur famille et une association.

Les enseignantes ne ressentent pas le besoin d'être formées spécifiquement sur cette thématique. Afin d'offrir un soutien aux élèves concernés, une solution serait de **mettre à disposition les coordonnées d'une association** de personnes intersexes dans les écoles.



Remerciements : Nous tenons à remercier les personnes qui ont volontiers accepté de répondre à nos questions ainsi que notre tuteur, Vincent Barras, pour sa disponibilité et ses précieux conseils.

Contacts : justine.clivaz@unil.ch, lisa.vouillamoz@unil.ch, audreydekalbermatten@unil.ch, sandra.dekalbermatten@unil.ch, amanda.rudaz@unil.ch.

Références : 1. HCDH. Personnes intersexes. [En ligne]. [cité 1 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.ohchr.org/FR/Issues/LGBTI/Pages/IntersexPeople.aspx> 2. HCDH. Une avancée dans la visibilité des personnes intersexuées et la promotion de leurs droits. [En ligne]. [cité 1 juillet 2021]. Disponible sur: <https://www.ohchr.org/FR/NewsEvents/Pages/Astepforwardforintersexvisibility.aspx> 3. Liang JJ, Gardner IH, Walker JA, Safer JD. Observed Deficiencies in Medical Student Knowledge of Transgender and Intersex Health. Endocrine Practice. 2017;23(8):897-906. doi:<https://doi.org/10.4158/EPI.171758.OR> 4. Zeeman L, Sherriff N, Browne K, McGlynn N, Miranda M, Gios L, et al. A review of lesbian, gay, bisexual, trans and intersex (LGBTI) health and healthcare inequalities. Eur J Public Health. 2019;29(5):974-80. doi:[10.1093/eurpub/cky226](https://doi.org/10.1093/eurpub/cky226) 5. Kraus C, Phan-Hug F, Ansermet F, Meyrat BJ. Améliorer les pratiques de soins pour les personnes présentant une variation du développement du sexe en Suisse. L'École de Lausanne (depuis 2005). Droit et cultures Revue internationale interdisciplinaire. [En ligne]. 2021. [cité 1 juillet 2021]. Disponible sur: <https://journals.openedition.org/droitcultures/6610>