

Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel

Questions éthiques sur l'« intersexualité »

Prise de position no. 20/2012

Berne, novembre 2012

Approuvée par la commission le 31 août 2012

Membres de la commission:

Prof. Dr. Dr. h.c. mult. Otfried Höffe (président), Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Prof. Dr. Annette Boehler, Prof. Dr. Alberto Bondolfi, Dr. Kurt Ebnetter-Fässler*, Carlo Foppa, PhD, Prof. Dr. Olivier Guillod, Dr. Bertrand Kiefer, Dr. Margrit Leuthold, PD Dr. Jean Martin*, Dr. Judit Pók Lundquist**, Franziska Probst, lic. iur et lic. phil.*, Prof. Dr. François-Xavier Putallaz, Maya Shaha, PhD, RN*, Prof. Dr. Brigitte Tag*

* Membre du groupe de travail préparatoire,

** Présidente du groupe de travail préparatoire

Impressum

Editeur : Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, NEK-CNE

Rédaction : Susanne Brauer, PhD

Directeur de la production : Dr. Jean-Daniel Strub

Graphisme et mise en page : Künzle-Druck AG, John Huizing, Zürich

Adresse de référence : www.nek-cne.ch ou secrétariat NEK-CNE, c/o OFSP, 3003 Berne

Contact : nek-cne@bag.admin.ch

Cette prise de position est publiée en français, en italien et en allemand. Elle est disponible en anglais sur www.nek-cne.ch.

© 2012 Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, Berne
Reproduction autorisée avec mention de la source.

Table des matières

Résumé de la demande et présentation du problème	5
1 Introduction	7
1.1 Clarification des notions.	7
1.2 Etat de la discussion	8
2 Conseil et accompagnement des parents et des enfants concernés	10
2.1 Contexte et objectifs.	10
2.2 Acteurs	10
2.3 Contenu	11
2.4 Indicateurs de qualité	12
3 Jalons pour une prise de décision du point de vue éthique	12
3.1 Jalons concernant les parents et les droits de participation des enfants	12
3.2 Jalons concernant l'équipe interdisciplinaire.	14
3.3 Limites des marges de décision.	15
4 Rapports avec le droit de l'état civil	15
5 Rapports avec les assurances sociales	17
6 Recommandations de la commission	20
Manière de procéder de la commission lors de l'élaboration de sa prise de position	22
Sources bibliographiques	23

Résumé de la demande et présentation du problème

Par courrier du 15 septembre 2011, le directeur de l'Office fédéral de la santé publique, Pascal Strupler, a demandé à la Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (NEK-CNE) de rédiger, à l'intention du Conseil fédéral, une prise de position sur les questions éthiques liées à l'« intersexualité ». Cette demande faisait suite aux réponses du Conseil fédéral à deux interpellations déposées au Conseil national¹ qui l'invitaient à se prononcer sur la pratique à adopter à l'égard des variations du développement sexuel et sur les opérations médicales pratiquées dans ce contexte.

Selon les termes de la demande du Conseil fédéral, la commission doit centrer sa prise de position sur les questions du conseil et de l'information aux parents et au corps médical. Elle doit aussi évaluer dans quelle mesure l'Académie suisse des sciences médicales pourrait contribuer à clarifier les questions restant en suspens. Elle doit enfin déterminer quelles sont les relations, si elles existent, avec le domaine de l'assurance sociale et avec le droit privé.

Du point de vue de la commission, les variations du développement sexuel soulèvent plusieurs problèmes tant sur le plan du droit que sur celui de l'éthique médicale. Les thématiques suivantes lui ont semblé d'une importance particulière.

En Suisse, le sexe de l'enfant doit être précisé dans l'acte de naissance. Le système juridique suisse ne reconnaît que deux possibilités, ce qui, d'une part, repose sur l'hypothèse que le sexe d'une personne fait partie des caractéristiques essentielles de son identité et, d'autre part, correspond à la vision traditionnelle selon laquelle toute personne est de sexe soit féminin, soit masculin. Toute personne est par conséquent assignée à une catégorie à sa naissance, même lorsque son sexe ne peut pas être déterminé. Cette inscription n'est ensuite modifiable qu'au prix d'importantes démarches qui peuvent être lourdes de conséquences pour les personnes concernées, ce qui n'est objectivement pas justifiable.

Une réaction possible à cette situation juridique et aux attentes sociales sous-jacentes concernant la nécessité d'une assignation sexuelle univoque est de pratiquer une intervention chirurgicale. C'est ainsi que, jusqu'à récemment et au nom du bien de l'enfant, des opérations d'assignation sexuelle ont été pratiquées sur des nourrissons et de petits enfants qui étaient pourtant en bonne santé. De telles interventions sont irréversibles et peuvent lourdement affecter la vie des personnes concernées, par exemple, si le sexe médicalement assigné s'avère ne pas correspondre à l'identité sexuelle perçue par la personne elle-même. 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

¹ 11.3265 Ip Kiener Nellen. Intersexualité. Modifier la pratique médicale et administrative (questions 3 et 4) et 11.3286 Ip Glanzmann. Enfants nés avec une anomalie de la différenciation sexuelle. Chirurgie plastique des organes génitaux (questions 2 et 3).

été respectés. Il faut donc examiner attentivement si, et le cas échéant dans quelles circonstances, la référence au bien de l'enfant est de nature à justifier ces opérations irréversibles.

La commission utilise par la suite l'expression « variations du développement sexuel » dans un souci d'éviter les connotations négatives ou trompeuses associées à la notion d'« intersexualité ».

1 Introduction

Il y a quelques années encore, les questions portant sur l'attitude que la société et la médecine devraient adopter à l'égard des personnes dont les caractéristiques sexuelles ne sont pas univoques n'étaient pas présentes dans le débat public. C'est surtout grâce aux activités des groupes de personnes concernées que la situation a changé et que la thématique de l'« intersexualité » a progressivement trouvé sa place dans les médias et les discussions spécialisées, notamment dans les domaines du droit médical et de l'éthique, et cela tant à l'échelle nationale qu'internationale. La Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine NEK-CNE (désormais désignée « commission ») se félicite de cette évolution. Par sa prise de position, elle souhaiterait contribuer à dissiper les tabous associés à cette thématique et faire en sorte que les questions juridiques et éthiques soulevées par les variations du développement sexuel retiennent aussi l'attention qu'elles méritent dans le contexte suisse. Son exposé thématique reprend dans l'ordre les questions posées par le Conseil fédéral.

1.1 Clarification des notions

Par « intersexualité », on comprend une situation dans laquelle le sexe d'une personne ne peut pas être déterminé de façon univoque sur le plan biologique. Cela veut dire que le développement sexuel chromosomique, gonadique et anatomique suit une trajectoire atypique et que les marqueurs de la différenciation sexuelle ne sont pas tous clairement masculins ou féminins. Le génotype (composition génétique) ne correspond ainsi pas au phénotype (apparence physique). Le phénotype lui-même ne peut pas toujours être clairement associé au sexe féminin ou masculin.

De telles variations biologiques du développement sexuel peuvent être diagnostiquées au stade prénatal, après la naissance, à la puberté ou même plus tardivement à l'âge adulte. Dans le contexte clinique, ces cas sont qualifiés de « disorder of sex development » (DSD) ou de « troubles du développement sexuel ». La médecine utilise cette notion comme un terme générique pour désigner une pluralité de diagnostics qui diffèrent dans leurs causes, leurs manifestations et leurs évolutions. **Si, du point de vue du droit des assurances, le diagnostic de DSD suppose l'existence d'une infirmité congénitale, il n'implique pas pour autant que la personne doit être traitée sur le plan médical.** Certaines formes de DSD ont néanmoins des complications qui requièrent des mesures médicales, car elles peuvent représenter un risque vital (insuffisance surrénalienne ou perte de sel, par exemple) ou être associées à un risque accru de cancer. Les formes les plus connues de DSD sont notamment l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), les anomalies de la biosynthèse des androgènes, le syndrome de l'insensibilité aux androgènes (AIS), les dysgénésies gonadiques, les troubles ovotesticulaires du développement sexuel et l'hypoplasie des cellules de Leydig². En raison de différences dans les définitions, les données d'incidence (nombre

² Pour le nombre de cas et la présentation des principaux groupes de DSD, voir Schweizer/Richter-Appelt 2012, p. 52 ss.

de nouveaux cas) et de prévalence (nombre de personnes présentant une affection dans une population donnée) varient entre 1:3000 et 1:5000³.

Dans le contexte clinique, la commission utilise l'abréviation courante **DSD. La commission insiste sur la différence essentielle entre DSD et transsexualité.** On parle de transsexualité lorsque l'identité de genre vécue par une personne ne correspond pas à son sexe, tel qu'il peut être déterminé de façon *univoque* sur le plan biologique. De même, situer l'« intersexualité » dans une opposition « aux cas de véritable transsexualisme », comme le fait la réponse du Conseil fédéral aux interpellations citées précédemment, n'est pas approprié et devrait être évité.

Dans le langage courant, la commission propose l'expression « variations du développement sexuel ». Elle se fonde pour cela sur les considérations suivantes. Les cas de DSD ne correspondent pas tous à un « trouble » pouvant être qualifié de maladie, c'est-à-dire à une déficience fonctionnelle provoquant une souffrance. Au contraire, ils représentent parfois des variations par rapport à la norme de la différenciation sexuelle qui ne requièrent pas de traitement médical. L'expression « trouble » peut dès lors revêtir une dimension stigmatisante pour les personnes concernées. C'est pourquoi les notions alternatives de « differences of sex development »⁴ ou de « Besonderheiten/Varianten der Geschlechtsentwicklung » (« particularités/ variations du développement sexuel »)⁵ ont été proposées dans la littérature scientifique. La commission se joint à cette proposition.

La commission reconnaît une pertinence éthique à tous les cas de DSD au quotidien, dans lesquels la détermination du sexe est une source de problème pour les parents et les professionnels, mais aussi pour l'Etat et, en fin de compte, pour la personne concernée. **Les variations du développement sexuel remettent en question l'attente de la société qu'un enfant doit toujours être une fille ou un garçon, et cela alors que l'enfant ne possède pas la capacité de discernement qui lui permettrait de prendre lui-même position.** Ces situations confrontent l'éthique et le droit à des exigences singulières, car les réactions à cette attente insatisfaite peuvent conduire à des crises qui nécessitent une aide dans de nombreux cas. La réponse à ces situations extraordinaires doit être justifiée, tant sur le plan éthique que juridique.

1.2 Etat de la discussion

En référence à la « optimal gender policy » définie par John Money en 1955, la pratique dominante jusqu'à la fin du XXe siècle consistait à assigner un sexe particulier aux enfants en bas âge présentant un DSD. Des opérations d'assignation sexuelle étaient donc pratiquées sur ces enfants durant leurs premiers mois ou premières années de vie. Ce sont des organes génitaux féminins qui étaient le plus souvent reconstitués, car cette opération est plus simple à réaliser, sur un plan chirurgical, que la reconstitution des organes masculins. L'enfant devait recevoir une éducation en accord avec le rôle correspondant au sexe qui lui avait été assigné, sans que ni lui ni son environnement ne soient informés de sa situation particulière et de la raison de son

³ Bosinski 2005.

⁴ Wiesemann et al. 2010.

⁵ Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung», 2008.

traitement. Le tabou était également maintenu tout au long de la vie adulte. Cette manière de faire, croyait-on, permettrait d'assurer un développement physique et psychosexuel « normal » de l'enfant. Mais le traitement affectait souvent lourdement la vie des personnes concernées : graves complications physiques, douleurs chroniques, stérilité, séquelles psychologiques⁶ et répercussions sur la vie et les expériences sexuelles⁷. Les sujets éprouvaient parfois une forte insécurité quant à leur identité sexuelle⁸, celle-ci pouvant à terme ne pas coïncider avec le sexe qui leur avait été attribué⁹. Mais ce sont surtout les tabous, la honte et une pratique clinique jugée stigmatisante qui étaient ressentis comme une expérience particulièrement pénible, voire traumatisante, par ces personnes¹⁰.

Des critiques croissantes se sont ainsi exprimées contre la « optimal gender policy », notamment aux Etats-Unis, et ont conduit le corps médical à changer d'approche. En 2005, plus de 50 experts internationaux de la Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) et de la European Society for Paediatric Endocrinology (ESPE), réunis lors d'une conférence à Chicago, ont rédigé une déclaration de consensus au sujet de la pratique à adopter à l'égard des variations du développement sexuel. Cette déclaration fixe la nouvelle norme concernant la classification, le diagnostic et le traitement des DSD¹¹. Ces directives sont également appliquées par les centres européens spécialisés dans le traitement des DSD¹². Elles prévoient que les décisions de pratiquer des opérations irréversibles d'assignation sexuelle doivent se fonder sur des indications médicales plutôt que sur des considérations relatives à l'apparence extérieure. Les interventions doivent aussi répondre aux besoins actuels de la personne concernée (pas de vaginoplastie sur des enfants, par exemple). L'enfant doit toutefois toujours se voir attribuer un sexe. Les affections associées aux DSD doivent dans tous les cas être traitées lorsqu'elles sont urgentes et présentent un risque vital.

Après un examen approfondi de la thématique, le Conseil d'éthique allemand a publié en 2012 une prise de position sur l'« intersexualité ». Il recommande, entre autres le développement de centres de compétences interdisciplinaires et de services de consultation médicale et psychologique pour les patients et leurs parents. Il se prononce également contre des mesures médicales irréversibles d'assignation sexuelle et souhaite de façon générale renforcer les droits de participation de l'enfant. Il recommande la constitution d'un fonds pour contribuer à la reconnaissance et à l'aide de ceux qui subissent les conséquences d'un traitement médical antérieur. Le conseil propose enfin l'introduction dans le registre d'état civil d'une catégorie supplémentaire « autre ». Le partenariat enregistré, et le cas échéant même le mariage, devraient être des possibilités offertes aux personnes présentant un DSD.

⁶ Schützmann et al. 2009.

⁷ Schönbacher et al. 2010.

⁸ Schweizer/Richter-Appelt 2009 ; Schweizer et al. 2009.

⁹ Bosinski 2005.

¹⁰ Brinkmann et al. 2007 ; Kleinemeier et al. 2010 ; Ude-Koeller et al. 2006.

¹¹ Lee et al. 2006 ; Hughes et al. 2006.

¹² Pasterski et al. 2010.

2 Conseil et accompagnement des parents et des enfants concernés

2.1 Contexte et objectifs

La naissance d'un enfant présentant une variation du développement sexuel est source de craintes et d'incertitudes. Elle impose aux parents comme aux professionnels impliqués des réflexions et des décisions pour lesquelles aucune « recette miracle » n'existe. En règle générale, on peut compter sur le fait que les parents sont soucieux de toujours agir pour le bien de leur enfant¹³. Mais ce que la situation a d'exceptionnel est précisément qu'il n'est pas évident de savoir quel est réellement le bien de l'enfant et qu'il n'existe souvent pas de consensus sur ce point. Cette situation est aussi difficile sur le plan émotionnel et doit être assimilée avant de prendre les décisions thérapeutiques importantes qui ne sont pas immédiatement vitales. Le conseil et l'accompagnement des parents par des spécialistes constituent à ce titre un soutien important

D'un point de vue médical et psychologique, il est essentiel pour le bien de l'enfant que les parents acceptent ce dernier tel qu'il est et qu'un lien affectif normal puisse se nouer entre eux. L'enfant a besoin de se sentir en sécurité pour développer une bonne estime de soi. **L'objectif du conseil et de l'accompagnement est donc tout d'abord de créer un espace protégé pour les parents et le nouveau-né et de permettre ainsi à un lien étroit de se former. Les parents doivent en outre avoir la possibilité de se prononcer de manière calme et réfléchie, c'est-à-dire à l'abri de l'urgence et des pressions sociales, sur les décisions nécessaires qu'ils doivent prendre au nom de leur enfant.** 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.

L'enfant a lui aussi besoin d'un soutien psychosocial correspondant à son degré de maturité intellectuelle afin d'être associé sans attendre aux décisions de traitement qui le concerne ou de prendre lui-même ces décisions dès lors qu'il est capable de discernement. Ce soutien psychosocial gagne en importance au fur et à mesure que l'enfant grandit et que sa conscience de la situation et sa capacité de décision se développent.

2.2 Acteurs

Différents stades du conseil et de l'accompagnement des parents et de la personne concernée doivent être distingués, car ils font intervenir des spécialistes chaque fois différents.

Les spécialistes qui entourent les parents et le nouveau-né avant, pendant et après la naissance doivent tous être spécialement formés aux exigences de la prise en charge. Ils doivent pouvoir prendre les premières mesures d'intervention appropriées tout en apportant motivation et soutien aux personnes concernées.

¹³ Cf. Prise de position n° 16/2009 de la NEK-CNE, « La recherche sur les enfants ».

La suspicion de variation du développement sexuel peut déjà être présente avant la naissance, par exemple sur la base d'une analyse chromosomique. L'attention de la future mère ou des futurs parents doit alors être attirée sur la possibilité d'une consultation psychosociale.

Après la naissance, les parents et leur enfant doivent être orientés le plus rapidement possible vers un centre de compétences où une équipe interdisciplinaire, dotée des compétences professionnelles nécessaires, notamment dans le domaine médical, psychologique, juridique, pédagogique, social et éthique, peut offrir un conseil et un accompagnement adéquats. Puisque l'équipe interdisciplinaire peut, dans certains cas, proposer une prise en charge sur plusieurs années, sa composition est susceptible d'évoluer au cours des ans en fonction des besoins.

2.3 Contenu

Le conseil et l'accompagnement doivent être assurés durant toute la prise en charge médicale de la personne concernée, voire au-delà. Ils doivent notamment, de l'avis de la commission, couvrir les domaines suivants :

- un diagnostic le plus précis possible, étayé par des analyses génétiques et mentionnant aussi les aspects sains de l'enfant ;
- des informations sur les besoins, les possibilités et les risques thérapeutiques ;
- des précisions sur les risques et les problèmes de santé susceptibles de se poser en raison du DSD ;
- des informations sur les questions juridiques, notamment en ce qui concerne l'inscription du sexe et la possibilité de la modifier ultérieurement ;
- une assistance pour les questions relatives aux assurances : les frais du traitement et du soutien psychosocial sont pris en charge par l'assurance-invalidité, puis, dès l'âge de 20 ans, par l'assurance obligatoire des soins (AOS) ;
- des précisions sur les difficultés liées au développement physique et psychique à la puberté et à l'âge adulte, ainsi que sur l'attitude à adopter par rapport aux attentes sociales en matière d'identité sexuelle, par rapport à l'environnement social et sur les questions d'éducation ;
- des informations sur les risques lors des futures grossesses ;
- des renseignements sur les offres de soutien complémentaire que constituent les groupes d'entraide et les ressources accessibles sur Internet ;

- d'autres informations nécessaires selon la situation spécifique de la famille concernée.

2.4 Indicateurs de qualité

Le conseil et l'accompagnement doivent tenir compte du fait que les inquiétudes et les besoins de l'enfant, et donc aussi ceux de ses parents, peuvent varier fortement en fonction du diagnostic posé et de la situation familiale. Une analyse scrupuleuse de la situation constitue donc un préalable nécessaire. **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.**

Un soutien professionnel, attentif et individualisé est proposé aux parents pour les préparer aux défis qui les attendent. Ce soutien peut commencer avant ou après la naissance de l'enfant et se prolonger lorsque celui-ci atteint l'âge adulte. Sur demande et dans la mesure du possible, un membre de l'équipe interdisciplinaire se rend au domicile de la famille et lui prodigue des conseils personnalisés. La circulation de l'information est coordonnée par un spécialiste de l'équipe interdisciplinaire afin d'éviter que les parents ou la personne concernée reçoivent des renseignements contradictoires.

La situation complexe sera expliquée aux parents, puis à l'enfant lorsque son âge le permettra, de façon complète, compréhensible et sans parti pris, notamment au moyen d'évaluations scientifiquement étayées (instruments d'évaluation) et en suivant des lignes directrices qui permettent d'appréhender de façon systématique les besoins des parents et des enfants en matière d'informations sur la maladie ou la santé. Les consultations doivent aussi attirer l'attention sur d'autres points de vue et manières de voir. **Le type de conseils donnés ayant une influence déterminante sur la prise de décision, un équilibre doit être trouvé entre les explications de nature médicale et les conseils non médicaux.** Il convient en outre de s'assurer que les informations communiquées ont été correctement comprises. Pour éviter les malentendus fréquents à ce sujet, il faut clairement expliquer qu'une opération d'assignation sexuelle pratiquée sur les organes génitaux n'influe pas sur le genre auquel la personne se sentira appartenir plus tard et ne détermine pas son orientation sexuelle.

3 Jalons pour une prise de décision du point de vue éthique

3.1 Jalons concernant les parents et les droits de participation des enfants

En cas de DSD, certaines décisions concernant des traitements médicaux doivent être prises alors que l'enfant est encore nourrisson ou dans sa prime enfance. C'est en général à ses parents qu'il revient de prendre la décision

en son nom et pour son bien¹⁴. Ce faisant, ils doivent chercher à le soutenir dans le développement de son identité sexuelle et à respecter son intégrité physique et psychique. Ils devraient également être conscients d'intervenir ici dans un domaine des plus sensibles, touchant au cœur de la personnalité de leur enfant, d'autant que ce type d'intervention a des conséquences durables sur la formation de l'identité, la capacité reproductive et la vie sexuelle de leur enfant, ainsi que sur les relations qu'il aura avec eux. **C'est donc en toute sincérité, conscience et clarté, mus par leur amour pour leur enfant, que les parents devraient prendre leurs décisions, de sorte qu'ils puissent en répondre ouvertement à celui-ci plus tard, notamment quand il sera jeune adulte.**

Du point de vue éthique et juridique, l'autorité parentale comme le pouvoir de décision des parents trouvent leur limite dans le bien de l'enfant et sa capacité d'agir. La signification de la notion de bien de l'enfant doit cependant être précisée : on peut la définir (a) d'après les intérêts présents de celui-ci ou (b) en anticipant ses intérêts de futur adulte. Dans les deux cas, il peut résulter des options divergentes. Rien ne garantit qu'une décision répondant sur le moment au bien de l'enfant sera également la meilleure lorsqu'il atteindra la puberté ou l'âge adulte. **La commission recommande que le bien de l'enfant soit déterminé autant que possible en référence aux intérêts présents de celui-ci aussi bien qu'à ceux, anticipés, du futur adulte.** En cas de conflit, l'équipe interdisciplinaire devrait pondérer les deux objectifs en y associant les parents et, autant que possible, l'enfant.

Dès lors que l'enfant est capable de discernement, il est impératif qu'il consente lui-même au traitement médical, car il en va du respect de ses droits les plus fondamentaux¹⁵ ; ses parents n'ont alors aucun droit de veto sur ses décisions. Une personne est capable de discernement lorsqu'elle a la capacité d'apprécier le sens, l'opportunité et les effets d'un acte déterminé, celle d'agir en fonction de cette compréhension raisonnable, selon sa libre volonté, et celle de résister normalement à une influence à laquelle elle est effectivement soumise. En Suisse, on estime qu'un enfant est capable de discernement entre 10 et 14 ans ; il peut alors faire usage de son droit de veto pour s'opposer à des interventions sur son corps, étant entendu que cette faculté croît graduellement et qu'elle se détermine également en fonction de la sévérité de l'intervention et de ses conséquences. Des études empiriques ont montré que des enfants peuvent prendre des décisions raisonnables concernant des traitements médicaux avant même l'âge de 10 ans, forts de l'expérience qu'ils ont de leur propre corps et de la maladie. On rappellera toutefois que le législateur a fixé à 16 ans l'âge de la majorité sexuelle (art. 187 CP).

La commission 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. Les exigences posées à la capacité de discernement sont toutefois plus élevées lorsqu'il en va de l'*approbation* d'un traitement que lorsqu'il est question de son *refus*. Vu que les

¹⁴ Sur la représentation des enfants par leurs parents, cf. Prise de position n° 16/2009 de la NEK-CNE, « La recherche sur les enfants ».

¹⁵ Art. 19, al. 2, CC. ATF 114 Ia 350, 360 ; ATF 134 II 235 ss ; Michel 2009, 80 ss.

enfants sont facilement influençables et qu'ils cherchent à répondre aux attentes de leur entourage familial et parental, la commission estime qu'il faut en outre veiller à ce qu'ils bénéficient de l'accompagnement psychosocial de professionnels agissant en toute indépendance. Il doit être garanti qu'ils expriment bien leurs propres souhaits et qu'ils ne sont pas dépassés par la situation et les décisions à prendre.

3.2 Jalons concernant l'équipe interdisciplinaire

L'interdisciplinarité de l'équipe chargée du traitement et de la prise en charge ne devrait pas se limiter à la présence de différentes spécialités, mais exprimer aussi concrètement l'égalité des toutes les parties impliquées. Si le diagnostic est l'apanage des médecins, les options thérapeutiques doivent être discutées ensuite par l'équipe interdisciplinaire. Celle-ci a en effet pour tâche essentielle d'informer les parents et/ou la personne concernée (capable de discernement) sur les possibilités de traitement médicalement indiquées et appropriées, sachant que les risques et les opportunités qui y sont attachés peuvent différer considérablement. Cette information est partie intégrante de l'éducation thérapeutique. La suite de la démarche fait l'objet d'une décision à laquelle sont associés les parents et, si possible, l'enfant. Il ne faudrait pas perdre de vue à ce moment-là que, dans la plupart des cas, aucune urgence médicale ne commande une intervention. **En cas de décision concernant une opération d'assignation sexuelle, on se demandera principalement de quels organes génitaux (hormis les fonctions de l'appareil urinaire) un enfant a vraiment besoin, à quel âge, et quelles conséquences les interventions considérées pourraient avoir sur la santé physique et psychique de l'enfant et du futur adulte.** Tout traitement doit être soigneusement fondé, d'autant qu'un sexe résultant d'une opération d'assignation sexuelle n'est pas comparable avec un sexe naturellement donné (masculin ou féminin), tant du point de vue de son fonctionnement et de son apparence extérieure que du point de vue psychique.

Le bien de l'enfant est déterminant pour toute décision. Il faut tenir compte à ce titre des circonstances de vie de l'enfant, y compris de son environnement familial, social et culturel. Les réflexions de l'équipe ne doivent toutefois pas être influencées par des préjugés concernant les autres cultures et religions. La prise en compte de l'environnement familial et culturel trouve de toute façon ses limites dans le respect de l'intégrité physique et psychique de l'enfant. 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. Ces dommages peuvent être, par exemple, la perte des capacités reproductives (stérilité) ou de la sensibilité sexuelle, des douleurs chroniques ou des douleurs ressenties lors de la dilatation d'un néo-vagin (bougirage) et leurs séquelles traumatiques pour l'enfant. **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, sans compter qu'ils ne garantissent pas que leur but supposé – l'intégration de l'enfant – soit finalement atteint. Pour prévenir toute opération d'assignation sexuelle sur un enfant incapable de discernement à l'étranger, dans l'hypothèse où elle serait refusée en Suisse, le médecin pourrait indiquer la possibilité que l'opération ait lieu plus tard si la personne concernée le souhaite.

3.3 Limites des marges de décision

Il est du devoir de l'Etat de protéger un enfant de ses parents lorsque ceux-ci demandent une intervention contrevenant clairement au bien de l'enfant ou à ses droits de participation. **Le principe qui devrait guider la pratique à l'égard des variations du développement sexuel est le suivant : pour des raisons éthiques et juridiques, aucune décision significative visant à déterminer le sexe d'un enfant ne devrait être prise avant que cet enfant puisse se prononcer par lui-même dès lors que le traitement envisagé entraîne des conséquences irréversibles et peut être reporté.** Cela comprend les opérations d'assignation sexuelle pratiquée sur les organes génitaux et d'ablation des testicules ou des ovaires lorsqu'elles ne présentent aucun caractère d'urgence médicale (un risque accru de cancer, par exemple). Font exception à ce principe les interventions médicales urgentes visant à prévenir des atteintes sévères à l'organisme et à la santé.

Pour la protection de l'enfant, les conséquences juridiques des opérations d'assignation sexuelle illicites pratiquées durant l'enfance et le délai de prescription de telles interventions devraient être réexaminés, de même que les questions pénales comme l'applicabilité des délits de lésions corporelles prévus aux art. 122 s. CP ou l'interdiction de la mutilation des organes génitaux prévue à l'art. 124 CP.

4 Rapports avec le droit de l'état civil

En Suisse, le sexe de l'enfant doit être précisé dans l'acte de naissance (art. 8, let. d, de l'ordonnance sur l'état civil). Le système juridique suisse ne reconnaît que deux possibilités, ce qui, d'une part, repose sur l'hypothèse que le sexe d'une personne fait partie des marqueurs essentiels de son identité et ce qui, d'autre part, correspond à la vision traditionnelle selon laquelle toute personne est de sexe soit féminin, soit masculin. Toute personne est par conséquent assignée à une catégorie à sa naissance, même lorsque son sexe ne peut pas être déterminé de façon univoque, quitte à ce que cette assignation ne corresponde pas, plus tard, à son identité sexuelle vécue. **Cette inscription ne peut ensuite être modifiée qu'au prix de démarches qui exposent les personnes concernées à des difficultés parfois considérables. Il convient donc de reconsidérer ce procédé sous l'angle d'une éventuelle discrimination.** Pour aborder cette question et améliorer la situation des personnes concernées, la commission a examiné trois variantes :

1. La limitation à deux catégories sexuelles possibles repose sur le droit coutumier, car il n'existe pas de réglementation légale spéciale à ce sujet. Il est en principe possible de créer d'autres catégories et de les introduire dans le registre d'état civil informatisé utilisé par la Confédération (Infostar). L'introduction d'un troisième terme, par exemple « autre », est donc envisageable¹⁶. Une autre possibilité serait de créer deux nouvelles désignations qui s'aligneraient sur la structure binaire existante, mais qui feraient connaître l'incertitude entourant l'assignation sexuelle (par ex. « féminin * » ou « masculin * »).
2. A l'occasion d'une prochaine révision de l'ordonnance sur l'état civil, la mention du sexe pourrait être supprimée des données requises dans l'acte de naissance.
3. La troisième option serait de 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'examen de ces variantes a amené la commission à se prononcer en faveur d'une égalité de droit de toutes les variations du développement sexuel avec les désignations actuelles (masculin et féminin), en raison du principe selon lequel nul ne doit subir de discrimination du fait de son sexe. **L'assignation d'une personne au sexe masculin ou féminin constitue en tout cas une atteinte inadmissible à sa liberté personnelle lorsqu'elle est effectuée pour des raisons sociales ou pour répondre au souci de sécurité juridique et qu'elle ne repose pas sur des raisons médicales ou sur le souhait sérieux de la personne concernée.** Elle entraîne en outre une inégalité de traitement objectivement injustifiable.

La commission estime qu'il faudrait pour l'heure conserver les deux catégories existantes, du fait qu'elles sont profondément ancrées dans la culture et la société et que les personnes présentant une variation du développement sexuel souhaitent souvent trouver leur place dans la société en tant que femme ou homme. Dans ce contexte, l'introduction de nouvelles catégories comme le propose la variante 1 pourrait susciter de nouvelles stigmatisations. **La commission considère à l'heure actuelle la variante 3 comme un compromis ayant l'avantage de faciliter la possibilité de modifier la mention du sexe dans le registre d'état civil**, l'idée étant que les autorités cantonales de surveillance puissent y procéder de manière simplifiée. Cela épargnerait aux parents, déjà beaucoup sollicités, ou à la personne présentant un DSD de devoir passer par une procédure judiciaire. Pour la détermination du sexe, il faudrait accorder une grande importance à l'appréciation personnelle, reposant sur des faits objectifs, de la personne concernée, avant toute considération sur des caractéristiques physiologiques¹⁷. En cas de fortes va-

¹⁶ L'Australie est le premier pays à avoir introduit une telle troisième désignation sur le passeport de ses ressortissants.

¹⁷ Voir l'arrêt du 1er février 2011 NC090012/U de la 2e Chambre civile du Tribunal cantonal de Zurich, in FamPra.ch 04/2011, pp. 932 ss annoté par Andrea Büchler et Michelle Cottier.

riations du développement sexuel durant l'enfance et l'adolescence, difficilement prévisibles à la naissance, l'indication du sexe dans l'acte de naissance devrait pouvoir être facilement modifiée sans complication bureaucratique.

5 Rapports avec les assurances sociales

Les cas de DSD figurent parmi les infirmités congénitales pour le traitement desquelles l'assurance-invalidité prend les frais à sa charge jusqu'à ce que l'assuré ait 20 ans révolus (art. 13, al. 1, LAI). Une infirmité congénitale est une infirmité présente à la naissance accomplie de l'enfant. Une disposition à contracter une maladie ne suffit pas pour qu'il y ait qualification d'une infirmité congénitale. Les traitements pris en charge par l'assurance-invalidité portent sur les trois éléments suivants :

1. l'infirmité congénitale elle-même et, le cas échéant,
2. les atteintes à la santé qui, selon l'expérience médicale, relèvent des symptômes de cette infirmité et, le cas échéant,
3. les atteintes à la santé qui, selon l'expérience médicale, ne relèvent plus des symptômes de l'infirmité congénitale, mais qui apparaissent souvent à sa suite ou se présentent dans un rapport spécifique avec elle (on parle alors de « lien de causalité adéquate qualifié » entre l'infirmité congénitale et les douleurs alléguées).

Par rapport à ce cadre, l'infirmité congénitale DSD présente des spécificités auxquelles il convient de faire attention dans l'application des dispositions de l'assurance-invalidité ou qui nécessitent éventuellement des adaptations dans l'ordre et la pratique juridiques.

Soigneusement établi, un diagnostic de DSD comprend une analyse génétique. Pour des raisons techniques et par manque de temps, cette analyse ne peut toutefois pas toujours être effectuée. Par ailleurs, elle n'apporte une clarification diagnostique que dans 50 % des cas. Le DSD n'apparaît parfois qu'au moment de la puberté, lorsque la manifestation des caractéristiques sexuelles secondaires n'a pas lieu ou que des caractéristiques de l'autre sexe se forment. D'autres cas ont été recensés où le DSD n'a été diagnostiqué qu'à l'âge adulte. Ces circonstances ne changent rien au fait qu'un DSD est une infirmité congénitale – qu'il est donc inné et non acquis.

Il revient aux médecins spécialistes de préciser les atteintes à la santé qui relèvent du symptôme de l'infirmité congénitale ou qui font partie des douleurs entrant dans un lien de causalité qualifié. La pratique juridique et l'autorisation de prise en charge des traitements par l'assurance-invalidité reposent sur l'appréciation médicale. Vu les conséquences psychosociales de cette infirmité (troubles du développement de la personnalité, du comportement scolaire ou dans la famille, troubles psychiatriques), l'apprécia-

tion doit être menée avec circonspection. **Sont particulièrement délicats les cas où l'urgence médicale d'une opération d'assignation sexuelle sur un enfant incapable de discernement est fondée sur des considérations psychosociales. Le risque est alors grand de ne pas respecter suffisamment l'autodétermination (future) de l'enfant et son intégrité physique.** L'indication d'ordre psychosocial est en effet grevée d'une part d'incertitude et d'impondérable¹⁸. Il manque par ailleurs des études représentatives qui portent sur un nombre suffisant de cas et intègrent des groupes témoins composés de personnes présentant des variations du développement sexuel mais n'ayant pas subi de traitement ou du moins pas de traitement invasif ; il manque aussi des données, en termes de satisfaction et d'efficacité, sur les différents protocoles d'intervention chirurgicale d'assignation sexuelle et sur le moment où ces opérations interviennent dans la vie des personnes (du nourrisson à l'adulte)¹⁹. Les études effectuées à ce jour sur la situation psychique, les difficultés du rapport au corps et la qualité de la vie sexuelle des personnes présentant un DSD donnent une image contrastée²⁰.

Comme les assurés n'ont droit aux prestations de l'assurance-invalidité que jusqu'à l'âge de 20 ans révolus, ils pourraient être incités à suivre des traitements à un stade qui, du point de vue médical, est prématuré. **Pour prévenir le recours à des traitements inutiles ou prématurés, la commission recommande, après discussion avec des spécialistes médicaux, de relever la limite d'âge inscrite à l'art. 13, al. 1, LAI pour les traitements somatiques et psychologiques/psychiatriques des personnes présentant une variation du développement sexuel.** Une autre option serait d'adapter le catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins au standard de l'assurance-invalidité dans le cas des infirmités congénitales liées aux DSD.

Ce sont en général les parents qui, en son nom, prennent des décisions qui touchent à la sphère intime et à l'identité de leur enfant et qui déterminent fondamentalement sa capacité reproductive et sa sensibilité sexuelle ; tout doit donc être mis en œuvre pour garantir la qualité et la sincérité de ces décisions. A ce titre, un conseil professionnel et un accompagnement psychosocial pour les parents sont déterminants. Sur le plan pratique, le soutien qui leur est accordé pourrait être considéré comme une partie intégrante de la thérapie indiquée pour l'infirmité congénitale, autrement dit un élément du plan thérapeutique général. Or l'assurance-invalidité ne considère pas pour l'instant que les parents d'un enfant présentant un DSD ont droit à ses prestations. La commission se prononce pour la création d'une disposition légale qui prévoit une obligation de prestations pour le conseil et l'accompagnement des parents. Il convient également de faire en sorte que les coûts afférents, tant pour les parents que pour leur enfant, soient pris en charge par l'assurance-invalidité au-delà des 20 ans révolus de l'enfant, ou d'adapter là encore le catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins au standard de l'assurance-invalidité.

D'après ce qu'en sait la commission, les personnes présentant un DSD ne sont pas pénalisées dans l'assurance obligatoire des soins, bien que les prestations qu'elle prend à sa charge soient moins complètes que celles que

¹⁸ L'indication psychosociale repose sur une évaluation subjective marquée par les valeurs de l'expert et énonce dans bien des cas un pronostic sur le cours supposé de l'évolution psychosociale de l'enfant, alors même que la base de données sur laquelle elle prend appui n'est pas satisfaisante au regard de la médecine fondée sur les preuves.

¹⁹ Schweizer/Richter-Appelt 2012, pp. 188 ss.

²⁰ Karakazis 2006 ; Lee et al. 2006, p. 493 s.

couvre l'assurance-invalidité. Par contre, les assurances complémentaires facultatives ont juridiquement le droit d'émettre des réserves et des exclusions, comme c'est généralement le cas dans le domaine de l'assurance privée, lorsque l'assuré présente une maladie médicalement attestée ; cela pénalise clairement les personnes souffrant d'une infirmité congénitale.

Pour terminer, la commission relève que la terminologie des textes officiels (par exemple, la désignation « Hermaphrodisme vrai et pseudohermaphrodisme » au ch. 359 de l'annexe de l'ordonnance concernant les infirmités congénitales) devrait être revue et adaptée à la terminologie spécialisée actuelle.

6 Recommandations de la commission

1. La société doit reconnaître les souffrances que les pratiques antérieures ont infligées à des personnes présentant un tableau clinique de « *disorder of sex development* » (DSD) – généralement traduit par trouble du développement sexuel ou trouble de l'identité de genre. La pratique médicale se conformait alors à des jugements de valeur culturels et sociaux que la perspective éthique actuelle n'estime plus compatibles avec les droits fondamentaux de la personne, notamment avec le respect de son intégrité physique et psychique ainsi qu'avec son droit à l'autodétermination.

La commission opère ci-après une distinction entre recommandations d'éthique médicale et recommandations *éthico-juridiques* :

Recommandations d'éthique médicale

2. Les décisions concernant des traitements chirurgicaux ou médicamenteux doivent être prises en commun au sein d'une équipe interdisciplinaire, en y associant les parents et, dans la mesure du possible, l'enfant concerné. La personne concernée doit prendre elle-même la décision dès lors qu'elle est capable de discernement. Le contexte familial et culturel ne peut être pris en considération qu'à la condition de ne pas menacer le bien de l'enfant incapable de discernement.
3. Le principe qui devrait guider la pratique à l'égard des DSD est le suivant : pour des raisons éthiques et juridiques, aucune décision significative visant à déterminer le sexe d'un enfant ne devrait être prise avant que cet enfant puisse se prononcer par lui-même, dès lors que le traitement envisagé entraîne des conséquences irréversibles et peut être reporté. Cela comprend les opérations d'assignation sexuelle pratiquée sur les organes génitaux et d'ablation des testicules ou des ovaires lorsqu'elles ne présentent aucun caractère d'urgence médicale (un risque accru de cancer, par exemple). Font exception à ce principe les interventions médicales urgentes visant à prévenir des atteintes sévères à l'organisme et à la santé.
4. L'élément essentiel est la protection de l'intégrité de l'enfant. Du fait de sa part d'incertitude et d'impondérable, une indication psychosociale ne saurait justifier à elle seule une opération d'assignation sexuelle pratiquée sur les organes génitaux d'un enfant incapable de discernement.
5. Une consultation et un accompagnement psychosociaux personnalisés et gratuits par des spécialistes devraient être proposés à tous les enfants concernés ainsi qu'à leurs parents. Le soutien devrait être professionnel, attentif et individualisé. Il devrait commencer dès les premiers soupçons de DSD et se prolonger jusqu'à l'âge adulte.

6. Afin de garantir un niveau élevé de professionnalisme, l'offre de consultation, de traitement et d'accompagnement devrait être regroupée dans un nombre restreint de centres spécialisés en Suisse.
7. Etant donné le caractère sensible et complexe de la problématique et les exigences élevées auxquelles la prise de décision interdisciplinaire doit satisfaire, la commission suggère que l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et d'autres organisations professionnelles compétentes élaborent des directives pour la formation et le perfectionnement des spécialistes impliqués.
8. Les directives thérapeutiques cliniques en Suisse devraient s'aligner sur les standards internationaux et, si nécessaire, être améliorées dans le cadre d'une collaboration internationale. A cette fin, il conviendra d'utiliser la terminologie internationale.
9. Des études représentatives qui portent sur un nombre suffisant de cas et intègrent des groupes témoins composés de personnes présentant un DSD mais n'ayant pas subi de traitement ou du moins pas de traitement invasif devraient être lancées. Il faudrait aussi recueillir des données sur le degré de satisfaction et d'efficacité des différentes possibilités thérapeutiques et techniques chirurgicales d'assignation sexuelle. La pratique d'une médecine factuelle et l'optimisation des traitements proposés supposent un renforcement de la recherche dans ces domaines et une meilleure coopération internationale.
10. Le principe constitutionnel admis de longue date selon lequel nul ne devrait être discriminé en raison de son sexe vaut aussi pour les personnes dont le sexe ne peut pas être déterminé de façon univoque. Les discriminations qui résultent du système juridique actuel doivent être éliminées.
11. En cas de variations du développement sexuel durant l'enfance et l'adolescence, difficilement prévisibles à la naissance, l'indication du sexe dans l'acte de naissance devrait pouvoir être modifiée sans complication bureaucratique par les autorités cantonales de surveillance. Dans la mesure du possible, l'élément décisif pour juger du sexe d'une personne devrait être, avant les caractéristiques sexuelles du corps, l'appréciation de la personne concernée.
12. Les conséquences juridiques des interventions illicites pratiquées durant l'enfance et le délai de prescription devraient être examinés, de même que les questions pénales comme l'applicabilité des délits de lésions corporelles prévus aux art. 122 s. CP ou l'interdiction de la mutilation des organes génitaux prévue à l'art. 124 CP.

Recommandations éthico-juridiques

13. La commission recommande soit de modifier l'art. 13, al. 1, LAI qui limite « jusqu'à l'âge de 20 ans révolus » le versement de prestations de l'assurance-invalidité pour les traitements somatiques et psychologiques/psychiatriques des personnes présentant un DSD, soit d'adapter le catalogue des prestations de l'assurance obligatoire des soins au standard de l'assurance-invalidité. L'objectif, dans un cas comme dans l'autre, est de tenir compte de ce type particulier d'infirmité congénitale et de ne pas encourager des interventions trop précoces d'assignation sexuelle. Un nouvel âge maximum pour les prestations de l'AI en cas de DSD ne devrait être fixé, le cas échéant, qu'en accord avec le corps médical et en offrant la possibilité d'exceptions fondées.
14. La commission recommande d'utiliser dans le langage courant, à la place de DSD, uniquement des expressions comme « variations du développement sexuel » ou « variation de genre » et d'éviter les expressions comme « intersexualité ». La terminologie des textes juridiques (par exemple, la désignation « Hermaphrodisme vrai et pseudohermaphrodisme », dans l'ordonnance concernant les infirmités congénitales, n° 359) doit être revue et adaptée à la terminologie spécialisée actuelle.

Manière de procéder de la commission lors de l'élaboration de sa prise de position

Pour tenir compte de la pluralité des points de vue, la commission a conduit, en séance plénière et au sein du groupe de travail, trois auditions avec des personnes concernées et des spécialistes :

- M^{me} A., mère d'un enfant avec DSD
- Prof. Michelle Cottier, Université de Bâle, en coopération avec le Prof. Andrea Büchler, Université de Zurich
- Prof. Christa Flück, endocrinologie pédiatrique, Hôpital de l'Île, Berne
- Prof. Ulrich Meyer, président de la 11e Cour de droit social du Tribunal fédéral
- D^r Blaise-Julien Meyrat, Service de chirurgie pédiatrique, CHUV Lausanne
- D^r Francesca Navratil, gynécologue pour enfants et adolescents, Zurich
- Karin Plattner, association SI Selbsthilfe Intersexualität und Mutter eines Kindes mit DSD
- Knut Werner-Rosen, psychologue diplômé, Berlin
- D^r Jürg Streuli, Institut d'éthique biomédicale, Université de Zurich
- Daniela Truffer et Markus Bauer, association de défense des droits humains Zwischengeschlecht.org

La commission a également reçu des prises de position écrites des spécialistes suivants :

- PD D^r Michael Groneberg, Université de Fribourg
- Mirjam Werlen, juriste, Berne

Sources bibliographiques

Références citées

- Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität «Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung» (2008): «Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD: Therapeutischer Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen», in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 3 (156), 241-245.
- Bosinski H.A.G. (2005): «Psychosexuelle Probleme bei Intersex-Syndrom», in: *Sexuologie* 12 (1/2), 31-59.
- Brinkmann L. et al. (2007): «Gender Assignment and Medical History of Individuals with Different Forms of Intersexuality: Evaluation of Medical Records and the Patient's Perspective», in: *Journal of Sexual Medicine* 4, 964-980.
- Hughes, I.A. et al. (2006): «Consensus statement on management of intersex disorder», in: *Journal of Pediatric Urology* 2, 148-162.
- Karkazis, K. (2006): «Early Genital Surgery to Remain Controversial», in: *Pediatrics* 118, 814-815.
- Kleinemeier, E. et al. (2010): «Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung», in: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 10, 965-971.
- Lee P.A. et al (2006): «Consensus statement on management of intersex disorders. International Consensus Conference on Intersex», in: *Pediatrics* 118 (2), e488-e500.
- Michel, M. (2009): *Rechte von Kindern in der medizinischen Heilbehandlung*, Basel: Helbing Lichtenhahn Verlag.
- Money, J. et al. (1955): «Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex, and psychologic management», in: *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, 97 (4), 284-300.
- Pasterski V. et al. (2010): «Consequences of the Chicago consensus on disorders of sex development (DSD): current practices in Europe», in: *Archives of Disease in Childhood* 95 (8), 618-U65.
- Schönbucher, V. et al. (2010): «Sexual quality of life of individuals with 46,XY Disorders of Sex Development», in: *Journal of Sexual Medicine*, DOI: 10.1111/j.1743-6109.2009.01639.x.
- Schützmann, K. et al. (2009): «Psychological Distress, Self-Harming Behavior, and Suicidal Tendencies in Adults with Disorders of Sex Development», in: *Arch Sex Behav* 38, 16-33.

- Schweizer, K./Richter-Appelt, H. (2009): «Leben mit Intersexualität: Behandlungserfahrungen, Geschlechtsidentität und Lebensqualität», in: *PID* 1, 19-24.
- Schweizer, K./Brunner, F./Schützmann, K./Schönbucher, V./Richter-Appelt, H. (2009): «Gender Identity and Coping in Female 46, XY Adults With Androgen Biosynthesis Deficiency (Intersexuality/DSD)», in: *Journal of Counseling Psychology* 56 (1), 189-201.
- Schweizer, K./Richter-Appelt, H. (Hg.) (2012): *Intersexualität kontrovers: Grundlagen, Erfahrungen, Positionen*, Giessen: Psychosozial-Verlag.
- Ude-Koeller, S. et al. (2006): «Junge oder Mädchen? Elternwunsch, Geschlechtswahl und geschlechtskorrigierende Operationen bei Kindern mit Störungen der Geschlechtsentwicklung», in: *Ethik in der Medizin* 18, 63-70.
- Wiesemann, C. et al. (2010): «Ethical principle and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/ intersex in children and adolescents», in: *Eur J Pediatr* 169, 671-679.

Références complémentaires

- «Intersexualität», in: *Thema im Fokus: Die e-Zeitschrift von Dialog Ethik* (2011) 97.
- Bize R. et al. (2011): «Vers un accès à des soins de qualité pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres», in: *Revue Médicale Suisse* 7, 1712-1717.
- Büchler, A./Cottier, M. (2005): «Intersexualität, Transsexualität und das Recht: Geschlechtsfreiheit und körperliche Integrität als Eckfeiler einer neuen Konzeption», in: *Freiburger FrauenStudien* 17, 115-140.
- Cottier, M. (2011): «Geschlechterleben: Eingriffe in den Geschlechtskörper und das Prinzip der Selbstbestimmung», in: Krebs, A./Pfeiderer, G./Seelmann, K. (Hg.): *Ethik des Lebens: Basler Beiträge zu einer Ethik der Lebensführung*, Zürich: Pano Verlag, 87-109.
- Duttge, G./Engel, W./Zoll, B. (Hg.) (2010): *Sexuelle Identität und gesellschaftliche Norm*, Göttingen: Universitätsverlag.
- Forschergruppe Intersexualität des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Zentrum für Psychosoziale Medizin, Institut für Sexualforschung und Forensische Psychiatrie, Richter-Appelt, H. et al.: *Forschungsbericht 207/208: Katamnestiche Untersuchung von erwachsenen Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität und Transsexualität*.
- Fröhlich, U. (2003): *Leben zwischen den Geschlechtern: Intersexualität – Erfahrungen in einem Tabubereich*, Berlin: Ch. Links Verlag.
- Groneberg, M./Zehnder, K. (Hg.) (2008): «Intersex»: *Geschlechtsanpassung*

zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen, Fribourg: Academic Press Fribourg.

Hester, D. (2004): «Intersex(e) und alternative Heilungsstrategien. Medizin, soziale Imperative und identitätsstiftende Gegengemeinschaften», in: *Ethik in der Medizin* 16, 48-67.

Höhne, S./Finke, R. (2006): Intersexualität bei Kindern, Uni-Med Bremen.

Intersex Society of North America (2006): *Clinical Guidelines for the Management of Disorders of sex development in Childhood: Consortium on the Management of Disorders of Sex Development*, <http://www.ac-cordalliance.org/dsdguidelines/clinical.pdf> (letzter Zugriff 11.9.2012).

Intersexuelle Menschen e.V./XY-Frauen (2008): *Schattenbericht zum 6. Staatenbericht der Bundesrepublik Deutschland zum Übereinkommen der Vereinten Nationen zu Beseitigung jeder Form der Diskriminierung der Frau (CEDAW)*. http://intersex.schattenbericht.org/public/Schattenbericht_CEDAW_2008-Intersexuelle_Menschen_e_V.pdf (letzter Zugriff 11.9.2012).

Karkazis, K./Tamar-Mattis, A./Kon, A.A. (2010): «Genital Surgery for Disorders of Sex Development: Implementing a Shared Decision-Making Approach», in: *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 23, 789-806.

Klöppel, U. (2010): *XXOXY ungelöst: Hermaphroditismus, Sex und Gender in der deutschen Medizin. Eine historische Studie zur Intersexualität*, Bielefeld: transcript.

Lang, C. (2006): *Intersexualität: Menschen zwischen den Geschlechtern*, Frankfurt/New York: Campus Verlag.

Meyer, U. (2009): «Krankheit als leistungsauslösender Begriff im Sozialversicherungsrecht», in: *Schweizerische Ärztezeitung* 90 (14), 585-588.

Die Philosophin. Forum für feministische Theorie und Philosophie (2003): *Intersex und Geschlechterstudie*, Berlin.

Richter-Appelt, H./Schweizer, K. (2010): «Intersexualität oder Störungen der Geschlechtsentwicklung: Behandlungen von Personen mit nichteindeutigem körperlichen Geschlecht», in: *Psychotherapeut* 55, 36-42.

Rothärmel, S. (2006): «Rechtsfragen der medizinischen Intervention bei Intersexualität», in: *MedR* Heft 5, 274-284.

Streuli, J.C. (2010): «Intersex – eine Problemanalyse im Grenzbereich der Medizin», in: *SGBE Bulletin* 60, 8-10.

Völling, C. (2010): *Ich war Mann und Frau: Mein Leben als Intersexuelle*, Köln: Fackelverlag.

Westerfelder, M. (2011): «Medizinische und juristische Aspekte zur Behandlung intersexueller Differenzierungsstörungen», in: *Urologe* 50, 593-599.

Zehnder, K. (2010): *Zwitter beim Namen nennen: Intersexualität zwischen Pathologie, Selbstbestimmung und leiblicher Erfahrung*, Bielefeld: transcript.

