

*L'arrivée d'un nouveau-né intersexe
dans un service hospitalier en Suisse romande.*

Quels récits du corps médical et infirmier ?

Entre normes et stratégies individuelles.

Rendu le 28 août 2015

Par Ophélie Froidevaux

Rue 22-cantons n°41

2300 La Chaux-de-Fonds

ophelie@nfroidevaux.ch

Table des matières

1. Introduction : présentation du sujet et motivation	3
1.1. Problématique et questionnements	6
1.2. Méthode et terrain	9
1.3 But	11
2. Analyse et résultats	11
2.1 De quoi et de qui parle-t-on?	11
2.1.1 Définir médicalement un nouveau-né intersexe	11
2.1.2 Définition liée à la profession	15
2.1.3 Définition liées aux pratiques	17
2.2 L'émergence des émotions dans les récits	19
2.2.1 Emotions liées à la profession et à la situation	19
2.2.2 L'émergence des émotions liée à l'interaction avec les parents	21
3. Synthèse et conclusion	24
4. Bibliographie	28

1. Introduction : présentation du sujet et motivation

Traiter de l'intersexualité dans le milieu médical n'est pas nouveau et des travaux tels que ceux d'Ilana Löwy ou de Cynthia Kraus ont montré que « les cas intersexuels continuent à être pensés en référence à deux sexes incommensurables » (Kraus, 2009, p.203) et que les nouveaux-nés intersexes sont soumis dès lors au traitement chirurgical précoce (Löwy, 2003). Cette chirurgie vise à rendre les enfants « plus hommes » ou « plus femmes » et permet alors de les placer juridiquement et socialement dans une catégorie car selon la loi Suisse, « le sexe de l'enfant doit être précisé dans l'acte de naissance »¹.

En 2005 cependant, des médecins se sont réunis à Chicago afin de trouver un consensus face à la venue des nouveaux-nés intersexes et ainsi rendre les réassignations chirurgicales moins systématiques. Cela s'est traduit par une certaine évolution au niveau chirurgical notamment. En effet, certains chirurgiens ne pratiquent plus la réassignation à la naissance. En Suisse, c'est surtout la commission nationale d'éthique pour la médecine humaine qui a joué un rôle important comme le souligne le médecin Blaise Meyrat, que j'ai interviewé et qui travaille au CHUV au service de chirurgie pédiatrique : « *les conclusions de cette commission m'ont beaucoup étonné par rapport à ces recommandations. Je ne m'attendais à rien ; je m'attendais à ce que les choses ne changent pas [...] et pas du tout, ça été bien, ces recommandations sont très fortes et on ne peut pas [les] ignorer, et ce qui fait changer les choses* ». Selon lui, certains chirurgiens suisses sont en désaccord contre cette commission.

En effet, en 2012, la commission a réfléchi à l' « attitude à adopter face aux variations du développement sexuel » et souligne que des indications médicales doivent être avancées pour (ré)assigner l'enfant à sa naissance. Il s'agit d'opérer seulement les nouveau-nés qui présentent un risque vital ou un risque de cancer. Mais les réticences sont encore très fortes comme on peut le constater dans le récit du Dr Meyrat qui fait figure de pionnier en Suisse romande dans ce domaine.

Certains médecins et chercheur.se.s ont donc mis en avant la violence que peut représenter la réassignation chirurgicale d'enfants intersexes et des cours sont mis en place de manière très locale. Dr Meyrat donne un cours à option ciblé sur les intersexes intitulé « Ni fille ni garçon : anomalie ou différence ? » avec plusieurs collègues de différents services médicaux mais aussi avec des personnes issues des sciences sociales dont Cynthia Kraus et destiné à des

¹ Art.8, let. d, de l'ordonnance sur l'état civil

étudiant.e.s en médecine. Cependant, il ne faut pas oublier l'important travail fait par les associations qui ont permis par exemple « dès les années 90, que le terme intersexuation (à la place d'hermaphrodite masculin et féminin) entre dans le registre médical » et que « les mouvements d'intersexués remettent ainsi en cause la taxinomie médicale classique dérivant d'une conception radicalement polarisée des deux sexes, laquelle conduit la plupart du temps à des opérations de « correction » » (Bereni et al., 2012, p.36). La définition donnée par le groupe de médecins à Chicago en 2005, « désordre du développement sexuel » a également été critiqué, sous-entendant une pathologisation des intersexes. Depuis la fin des années 90, des personnes intersexes se sont manifestées contre la réassignation et de par ce soulèvement s'est formé un milieu associatif. Ces personnes ont parfois subi dans le passé des réassignations génitales qui ont eu un impact grandissant sur leur vie sociale, affective et sexuelle. Elles militent donc pour une dépathologisation des intersexes et l'arrêt des « procédures chirurgicales dénoncées comme des violences et des mutilations inacceptables » (Bereni et al., 2012, p.37). En parallèle, une médiatisation plus forte de la problématique des intersexes est présente dans les médias suisses romands, comme l'illustre le reportage réalisé en 2009 par Temps Présent (RTS) : « Entre-deux sexes ». Néanmoins le sujet reste tabou et les articles qui l'abordent restent rares.

Si, comme on vient de le voir, de plus en plus d'études et de recherches s'intéressent aux intersexes du point de vue de la réassignation chirurgicale, peu de choses sont dites en ce qui concerne le vécu des soignant.e.s qui s'occupent d'un nouveau-né intersexe à son arrivée/naissance. C'est à partir de ce constat et de diverses expériences vécues moi-même en tant qu'infirmière que j'ai souhaité m'intéresser aux ressentis et aux récits du personnel soignant.

Mon intérêt pour le point de vue du personnel soignant est tout d'abord lié à mon expérience personnelle et ma formation d'infirmière (2003-2007) où j'ai été confrontée à la notion du corps, de la nudité sans toutefois que l'intersexualité et la transsexualité ne soient abordées. Cette lacune me permet de mieux comprendre la situation que j'ai vécue dans un service de soins aigus d'un établissement hospitalier vaudois. Dans ce service, nous avons été amené à prendre en charge un homme transsexuel. Le comportement de certains médecins ainsi que de certains soignant.e.s étaient à la limite de l'irrespect et cette personne était un peu montrée « comme un bête de foire », ce qui m'a particulièrement interpellée. En m'entretenant avec celui-ci, il a évoqué sa souffrance et dit « ne pas s'être senti respecté dans sa dignité d'être humain ». Suite à cette expérience, j'ai pris conscience que la gestion de la « différence »

dans le milieu hospitalier, est peu thématifiée et qu'il serait primordial d'améliorer le bien-être et le respect des personnes. La gestion de la venue d'une personne transsexuelle n'a pas été préparée au niveau de l'équipe soignante. J'ai ressenti un certain tabou lié à la question de l'identité sexuelle et au corps. D'ailleurs, pour valider le module 6, je me suis penchée sur le concept du corps sous l'angle sociologique et notamment sur la manière dont on médicalise ou non les corps, selon des normes sociales et médicales établies. Le questionnaire concernant « les différences » était déjà bien présent dans mon mémoire de Bachelor en soins infirmiers qui abordait la pudeur des femmes musulmanes dans les soins. J'avais développé la thématique du corps dans les soins, mais en m'axant sur le discours des patientes dans un contexte religieux précis, m'amenant à des questionnements éthiques interculturels.

En ce qui concerne la formation en santé sexuelle, c'est le module 1 du DAS en SS (relation humaine et sexualité), donné par la Dresse D. Medico, concernant l'identité sexuée : genre et orientation sexuelle, qui m'a poussée vers ces thématiques. J'ai été sensibilisée à la thématique concernant les questions de sexe et de genre. Un de ses articles, particulièrement « Le genre, réflexions pour la psychologie et la sexologie à travers l'exemple des personnes trans* » où elle aborde les questions de genre et de performance du genre qui peuvent donner des pistes de réflexion notamment sur la question des intersexes. L'apport de la formation que j'ai suivie en santé sexuelle m'a ouverte sur des perspectives de réflexions concernant la thématique du genre et du sexe. Je développerai cet aspect dans la problématique et dans l'analyse des résultats.

A la suite de cette réflexion, j'ai choisi de m'intéresser non pas à la prise en charge effective des nouveaux-nés intersexes dans différents services hospitaliers mais aux récits des soignant.e.s face à cette prise en charge et donc à leur vécu en tant que professionnel.le de la santé rencontrant ce genre de situation. Qu'est-ce qui ressort de leurs récits ? Comment les soignant.e.s sont-ils/elles préparés à la venue d'un enfant intersexe ? Comment agissent-ils/elles en situation ?

Mon travail n'a pas la prétention de répondre de manière exhaustive à ces questions mais plutôt d'amener des pistes de réflexion et d'intervention qui permettent de comprendre et d'améliorer la prise en charge des enfants intersexes et de leurs parents mais aussi de favoriser une meilleure préparation pour les soignant.e.s. Je pars donc de l'hypothèse que le personnel soignant peut être démuni face à ce genre de situations, comme cela a été le cas dans mon service avec la prise en charge d'une personne transsexuelle.

1.2. Problématique et questionnements:

Cette partie montre en quoi il est intéressant de recueillir les récits du personnel soignant sur l'arrivée des enfants intersexes en milieu hospitalier en une problématique sociologique. Premièrement, l'hôpital comme nous allons le voir est un espace normatif dont le discours sur les intersexes est historiquement constitué. Deuxièmement, l'influence de la socialisation professionnelle, de la pratique professionnelle, des interactions entre collègues et avec les parents sont prégnantes dans les récits. De plus, il me paraît intéressant de partir du point de vue du personnel soignant et de prendre en compte leurs émotions dans leur pratique.

Tout d'abord, l'hôpital, en tant qu'espace social, est traversé par de multiples rapports sociaux tels que le genre, la classe et l'ethnie. Comme le souligne Monique Haicault, l'espace est le « témoin matériel des rapports de force entre les groupes sociaux [...] et manifeste des formes de pensées dominantes » (Haicault, 2000, p.25). De plus, l'hôpital n'est pas un espace hors du social et est donc lié à des normes sociales plus générales mais aussi à des valeurs et des pratiques professionnelles, plus ou moins liées aux normes. Les pratiques professionnelles sont donc aussi des pratiques sociales (Haicault, 2000). Pour reprendre la définition du dictionnaire Encyclopedia Universalis, « le normatif se compose de manière de penser ou d'agir, mais définies socialement, prescrites et sanctionnables » qui ont été « intériorisées ». En outre, « la norme est faite de sens autant que de force : elle impose un ordre, mais aussi elle le décrit ; plus exactement, elle en trace les frontières ». Dans le cadre de ce travail sur les nouveaux-nés intersexes, une norme très marquante est la bicatégorisation des sexes, qui exclut les intersexes et qui ne pense la définition sexuelle qu'en deux catégories, femme ou homme. Comme l'explique Salle, « cette ambiguïté sexuelle qui interroge les médecins met la norme en question : elle est source de désordres à différents niveaux, individuel, familial, social » (Salle, 2010, p.129). Dès lors, comment le corps médical pratique-t-il face à ces individus, qui sont déjà considérés comme « hors des normes » ?

Pour comprendre la prise en charge et les discours sur les nouveaux-nés intersexes et notamment les opérations de correction qui sont encore pratiquées dans certains pays dont la France, il est nécessaire de faire un bref détour historique. Comme l'explique Thomas Laqueur, « l'ancien modèle dans lequel hommes et femmes étaient rangés suivant leur degré de perfection métaphysique, leur chaleur vitale, le long d'un axe dont le télos était le mâle, céda la place, à la fin du XVIIIe, à un nouveau modèle de dimorphisme radical, de divergence

biologique » (Laqueur, 1992, p.33). Ainsi, la science « donna une substance [...] aux catégories de « mâle » et « femelle », envisagés comme des sexes biologiques opposés et incommensurables » (Laqueur, 1992, p. 251). Pourtant, comme le rappelle Kraus, « le bref historique des observations tentant de trouver le premier commutateur de la différenciation sexuelle ou *testis-determining factor* (TDF) à partir d'anomalies du développement sexuel montrera la pluralité et la diversité des cas possibles de différenciation sexuelle, ce qui mettra déjà en perspective la discussion finale en *relativisant* l'idée d'une frontière claire et nette entre deux-et-seulement deux sexes » (Kraus, 2009, p.192). Mais la neutralité sexuelle n'est pas pensable au regard médical (Salle, 2010) et les assignations chirurgicales des intersexes à des catégories socialement admises (femme OU homme) montre « la stabilité du paradigme de la différence des sexes : celui-ci impose de « corriger » toutes les occurrences qui risqueraient d'en invalider la prémisse essentielle selon laquelle il y aurait deux sexes naturels existant dans un domaine pré-social » (Bereni et al. 2012, p.37). Pour Löwy, « de tels individus remettent en cause nos certitudes sur le caractère « double et sexué » de l'humanité et sur la stabilité des catégories « homme » et « femme » » (Löwy, 2003, p.81) et c'est en cela qu'ils peuvent être problématisés sociologiquement.

Les sciences médicales cherchent donc à « corriger » ce qui semble anormal et soumettent ces individus à une forte médicalisation, d'où une volonté de la part des intersexes et des chercheur.se.s luttant contre les réassignations chirurgicales de « démedicaliser les corps »².

Si le principal service que j'étudie ne pratique plus les réassignations chirurgicales y a-t-il d'autres traces de pathologisation et de médicalisation des corps des nouveaux-nés intersexes dans les discours des enquêté.e.s ? Quelles sont les connaissances acquises sur les intersexes dans le service et en quoi cela influence-t-il ou non les pratiques ? C'est suite à un congrès à Chicago que le Dr Meyrat a pris conscience de l'importance de ne pas opérer à la naissance des enfants intersexes mais cela se retrouve-t-il dans les discours des sages-femmes et des infirmières aux soins intensifs de néonatalogie ?

Comme annoncé précédemment, j'ai privilégié les récits de sages-femmes à la maternité et d'infimères aux soins intensifs de néonatalogie. J'ai choisi de m'intéresser à des espaces de natalité afin d'une part de circonscrire mon terrain et d'autre part, d'interroger la norme de « l'étiquetage sexuel » (*c'est une fille ou un garçon ?*) à la naissance.

² En référence à l'article paru dans *Nouvelles Questions Féministes*, Vol.27.1, 2008

La socialisation professionnelle et la pratique professionnelle sont à investiguer pour comprendre comment sont pris en charge les enfants intersexes car elles déterminent ce que l'on considère, médicalement mais aussi socialement, comme un corps féminin et un corps masculin et comment on agit en conséquence. De plus, les professions médicales qui sont pratiquées à l'hôpital reposent sur des valeurs, transmises durant la formation ou l'exercice même de la profession. Comme le définit Véga, l'hôpital «peut être considéré comme un microcosme social et culturel particulièrement riche, bien qu'éphémère, basé sur un regroupement singulier de populations d'origines assez hétérogènes, entretenant des rapports particuliers à la pathologie (...)» (Véga, 1997, p.105). Les actions professionnelles à l'hôpital sont axées sur la santé et sont déclinées dans un grand nombre de professions, qui ont différents statuts, ce qui peut amener à des tensions de légitimité. Il existe donc des normes mais aussi des valeurs qui vont influencer les pratiques des soignants, et leurs représentations. Les représentations sociales « sont aussi bien des opinions, des images ou des croyances que des stéréotypes voire des attitudes » (Roussiau & Bonardi, 2001, p.15). Durant ma formation en santé sexuelle, dans le module 2, concernant « les savoirs de la maladie », M. Charmillot nous a sensibilisés aux représentations sociales. Je retiens de ce cours que la représentation sociale est un savoir pour l'acteur social (dans ma problématique les infirmières et le médecin dans un contexte hospitalier) et qu'elle évolue avec les expériences et les connaissances. J'ai volontairement choisi différents corps de métier pour savoir si la prise en charge d'un enfant intersexe est vécue de la même manière selon le service dans lequel on travaille. Qui s'occupe des nouveaux-nés intersexes (prise en charge) ? Comment les enfants intersexes sont définis (et selon quels critères) dans les récits ? En quoi cela joue-t-il un rôle sur les pratiques ?

S'attarder au regard des soignant.e.s permet également de s'intéresser aux normes en vigueur dans la profession et dans la prise en charge tout en étant sensible aux individualités car « il n'y a aucun « je » qui puisse rester totalement distinct des conditions sociales de son émergence, aucun « je » qui ne soit pas impliqué dans un ensemble de normes morales déterminantes qui, en tant que normes, ont un caractère social ne pouvant se ramener à une signification purement personnelle ou idiosyncrasique » ; ainsi « le « je » ne se tient pas à part de la matrice prévalente des normes éthiques et des cadres moraux conflictuels » (Butler 2007, p.7).

Enfin, d'un point de vue personnel des soignant.e.s, de l'attention au cadre professionnel et de manière plus globale à l'espace hospitalier, on ne peut ignorer les émotions mises en jeu et qui sont au cœur de la profession. Comme le montre Véga, il y existe une « densité

d'émotions souvent démultipliées au contact de la maladie et de la mort » (Véga, 2010, p.105). Dès lors, quelles émotions sont mises en jeu et qui émergent des récits en contact des nouveaux-nés intersexes en sachant que ceux-ci sont souvent considérés « hors de la norme » et soumis à une certaine médicalisation? Y a-t'il des différences selon les métiers ? Si Arlie Hoschild (1983) a montré le travail émotionnel spécifique des hôtesses de l'air, qui se doivent d'être souriantes et d'ainsi créer un climat sécurisant, les infirmières sont également soumises à un travail émotionnel important. Je cite par exemple l'empathie qui est une « référence majeure dans la pratique et la théorie professionnelle » (Seferdjeli, 2008, p.118). De plus, « l'émotion n'a pas seulement une dimension psychologique : elle est une dimension de la compréhension sociale de l'événement (Grosjean, 2001, p.342), en prises à des normes. Il existe donc une certaine « ligne de conduite » (Goffman, 1974) des interactions et des émotions, qui sont à replacer dans le contexte.

Enfin, et pour résumer il s'agit de voir ce qui est mis en avant dans les récits des expériences vécues et en quoi cela diffère de la prise en charge d'autres enfants non-intersexe. Je pose donc l'hypothèse que c'est différent car comme on l'a vu, les intersexes soulèvent des problématiques qui amènent le corps médical à produire des discours spécifiques, à élaborer certains traitements et ainsi provoquer l'émergence d'émotions nouvelles ou des confrontations avec ses propres représentations, professionnelles et/ou personnelles.

1.3. Méthode et terrain :

Le choix de la méthode de terrain est directement lié à ma problématique de recherche, à savoir le récit du personnel soignant dans la prise en charge des enfants intersexes dans plusieurs services hospitaliers. J'ai donc mené des entretiens, et plus spécifiquement sous forme de récit de vie ou *entretien narratif* (Bertaux, 2013, p.10), durant lesquels j'ai interrogé mes enquêtés, en essayant d'influencer le moins possible le récit de celles/ceux-ci. Cependant, je suis consciente que mon expression non verbale, tout comme le minimum de cadrage que j'ai donné à la discussion, peut laisser transparaître des informations.

L'idée de cette démarche est de poser un cadre de discussion focalisé sur une expérience, afin de laisser s'exprimer la personne et de relever les éléments qu'elle met en exergue. Les expériences que j'ai retenues sont la naissance (dans le service de maternité) et l'arrivée (dans un service de soins intensifs de néonatalogie) d'un enfant intersexe.

En ce qui concerne l'échantillonnage, j'ai fait mon premier entretien avec un médecin : le Docteur Blaise Meyrat, médecin-adjoint du service de chirurgie pédiatrique au CHUV à Lausanne, qui est spécialisé dans la prise en charge des enfants intersexes (il en voit une dizaine par année). Il m'a permis d'avoir accès au protocole médical mais s'est moins livré sur son ressenti personnel dans la prise en charge mais évoque davantage le fait qu'il s'est souvent senti seul dans sa démarche : « ça commence à arriver, les choses changent quand même, très longtemps j'étais très isolé en Suisse et en Europe. Et maintenant il reste plus qu'un bastion réactionnaire en France ».

De par mon statut d'infirmière et en exposant mon sujet de recherche autour de moi, j'ai rapidement obtenu l'opportunité de rencontrer plusieurs infirmières et sages-femmes par effet boule de neige (l'une me conduisant à l'autre).

Ainsi, j'ai mené quatre autres entretiens avec :

- deux infirmières certifiées des soins intensifs de néonatalogie au CHUV
- deux sages-femmes ayant exercé à plusieurs endroits, notamment à la maternité du CHUV et/ou à la maternité de Sion. Il est important de signaler que le CHUV et l'hôpital de Sion n'ont pas forcément la même politique face à ces naissances et que le CHUV s'est spécialisé dans la question intersexe, ce qui explique que souvent les autres hôpitaux suisses romands le sollicitent quand ils se trouvent face à une situation impliquant cette particularité.

Pour anonymiser les récits, je vais nommer chaque soignant.e de cette manière : infirmière 1 : femme, 30 ans ; infirmière 2 : femme, 32 ans ; sage-femme 1 : femme, 40 ans ; sage-femme 2 : femme, 51 ans. Mes quatre enquêtées qui se sont livrées sur leur(s) expérience(s) professionnelle(s) sont toutes de sexe féminin et il est important de le prendre en compte dans l'analyse. En effet, leurs représentations et leurs actions sont influencées par le genre. Si les psychiatres des années 50 et 60 qui travaillaient notamment sur la transsexualité ont défini le genre comme le sexe social pour se distinguer du sexe biologique (Laufer et Rochefort, 2014, p.11), je définis ici le genre comme un processus social et non comme un attribut que l'on posséderait. Le genre serait « un système de bicatégorisation hiérarchisé entre les sexes (hommes-femmes) et entre les valeurs et représentations qui leur sont associés (masculin-féminin) » (Bereni et al., 2012, p.10). Dans ce travail, le genre par de multiples biais que nous allons voir produit donc une bicatégorisation des sexes, plaçant ainsi les intersexes dans une position ambiguë, ne leur permettant pas de se définir socialement et juridiquement en Suisse comme autre que femme ou homme.

1.3 But

Le but de cette enquête est de donner la parole aux soignant.e.s et de mettre en lumière les éventuelles difficultés qu'elles/ils peuvent rencontrer dans le milieu hospitalier, avec ses prescriptions et ses normes (professionnelles et sociales), et enfin de réfléchir à des pistes d'intervention pour améliorer la prise en charge des enfants intersexes et de leurs parents.

2. Analyse et résultats

Dans ce chapitre, je vais présenter les éléments qui me semblent les plus pertinents et les plus présents dans les récits et qui permettent d'amener des pistes de réponses à mes questionnements. Je vais tout d'abord montrer en quoi la définition même des intersexes, donnée par les enquêté.e.s, me permet de comprendre les pratiques effectives et les spécificités professionnelles.

Dans une deuxième partie, je m'intéresserai davantage aux émotions et à leur occurrence dans les récits des enquêté.e.s. Cela me permettra aussi de discuter de la place des parents dans la prise en charge des nouveaux-nés, qui semble être une charge émotionnelle supplémentaire pour la plupart de mes enquêté.e.s.

2.1 De quoi et de qui parle-t-on?

S'intéresser à la manière dont les individus définissent les intersexes me permet de répondre en partie aux pratiques effectives du corps médical envers ces enfants. En effet, nous allons voir que la définition donnée des intersexes a une influence sur les pratiques et sur les interactions avec les collègues, et dépend de la formation professionnelle que l'on a suivie.

2.1.1 Définir médicalement un nouveau-né intersexe

Il est intéressant de noter que dans l'ensemble des entretiens, les quatre enquêtées ainsi que le Dr Meyrat nomment les enfants intersexes de différentes manières, il n'y a donc pas de consensus.

L'infirmière 1 parle d'« *hermaphrodite* » et d'« *intersexe* » tout en mettant également des mots neutres qui ne le renvoient pas à l'intersexualité « *enfant, nouveau-né, petit enfant* ». L'intersexualité n'est donc pas clairement définie (« *les grandes lèvres peuvent ressembler à des testicules, donc ils ne savaient pas trop, il y avait aussi un clitoris qu'on ne savait pas si c'était un micro-pénis* ») et ici elle tient à souligner que « *c'est un enfant avant tout* ».

Dans les propos de l'infirmière 2, les mots « *enfant* » et « *gamin* » sont omniprésents avec une définition des intersexes confrontées à la bicatégorisation des sexes : « *on ne savait pas si*

c'était une fille ou un garçon, visuellement, tu regardais et tu te disais hé... ambigu... » ; « c'est une personne de toute manière, qu'il y ait un vagin ou un pénis ça m'est complètement égal, ça change absolument rien de la vision de l'enfant ». L'intersexe est envisagé dans une catégorie ou dans l'autre mais pas hors d'une catégorie. Soulignant qu' « il est comme il est, c'est une personne de toute manière, ça ne va rien changer je trouve », elle le voit comme « un couac de la nature, donc on ne peut rien y faire ».

On retrouve dans le discours des sages-femmes un vocabulaire davantage médical, notamment avec le terme d' « *ambiguïté sexuelle* », « *ambiguïté sexuelle sur les organes génitaux externes* », « *malformation* ». Si la première parle d' « *enfant* », la deuxième évoque plutôt la notion de « *bébé* » en utilisant de nombreux termes : « *ambiguïté sexuelle, intersexe, asexué, intersexué, malformations* ». Expliquant la prise en charge du nouveau-né, elle souligne qu' « *on a fait comme [avec] n'importe quel enfant qui présentait un écart* », précisant que pour elle « *ce n'était pas forcément différent d'un enfant qui naît avec une malformation de la face ou qui lui manque un membre* ». On se retrouve donc ici face à un discours de pathologisation, qui suppose, dans le discours de la sage-femme 2, une médicalisation, « *un enfant qui présente une ambiguïté extérieure apparente ne signifie pas qu'à l'intérieur les organes ne sont pas formés et au final, c'est cela qui va déterminer si au niveau du développement il va falloir corriger quelque chose ou pas* ». Les soignant.e.s se reposent sur le diagnostic médical pour se rassurer. Il est intéressant de recréer des catégories, par exemple concernant les enfants intersexes car il y aurait une application du diagnostic médical de telle sorte à pouvoir gérer la prise en charge de ceux-ci.

On retrouve à nouveau le présupposé qu'il existerait deux sexes et la composante physique du corps normal/anormal: « *bébé qu'on ne sait pas trop si c'est une fille ou un garçon* » ; « *la situation n'est pas dans l'ordre des choses, dans la nature* » ; « *être asexué ou ambigu, il y a quelque chose de presque tordu, de pas normal* » ; « *un enfant comme cela, il ne sera pas parfait* » ; « *le développement montre des erreurs* ». Comme le rappelle Löwy, « longtemps les individus au sexe indéterminé ont été classés parmi les très nombreuses « erreurs de la nature », au même titre que les personnes ayant six doigts ou les albinos » (Löwy, 2003, p.82).

Il est intéressant également de relever des incohérences dans le récit d'une sage-femme : « *Pour moi, ce n'était pas forcément différent d'un enfant qui né avec une malformation de la face ou qui lui manque un membre* ». Puis, plus tard dans le récit, elle appuie sur le fait que « *surtout qu'à la différence d'autres malformations, cela implique énormément de choses*

au niveau social ». D'un côté elle ne voit aucune différence dans la prise en charge et dans la suite de son récit elle soulève la dimension sociale qui est prédominante dans la venue d'un enfant intersexe et qui l'amène à devoir gérer de nouvelles dimensions, notamment comment l'annoncer aux parents et comment interagir avec l'enfant comme nous le verrons par la suite. Il y a également une définition des intersexes, chez mes enquêtées, qui ne reposent que sur le plan anatomique. J'ai choisi de mettre en lumière la définition des intersexes citée dans la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine : « 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 » (2012, p.7). En effet, l'examen des gonades et d'autres facteurs génétiques et hormonaux ne sont pas évoqués par les sages-femmes et les infirmières, ce qui peut paraître surprenant. Cette attention très forte à la différenciation anatomique est intéressante car avant l'avènement du modèle des deux sexes au XVIIIe, les médecins ne voyaient « au plan anatomique nulle différence d'organes entre hommes et femmes sinon que ceux des femmes sont à l'intérieur du corps, et non pas à l'extérieur ». (Salle, 2010, p.126).

Le Dr Meyrat m'informe que « *maintenant on ne dit plus hermaphrodite, pseudo-herma, avec une ambiguïté sexuelle, intersexué, troubles du développement du sexe. Il est intéressant de voir que les intersexués s'appellent intersexués eux-mêmes. L'histoire ce n'est pas tellement comment on appelle mais c'est comment on [les] respecte ou non* ». Selon lui on dit : « *variations du développement du sexe* ».

Trois constats peuvent être faits à partir de ses remarques. Tout d'abord, les termes « qu'on ne dit plus » sont très présents dans les discours du personnel soignant que j'ai interrogé. Les propos du Dr Meyrat soulignent l'importance d'utiliser des termes neutres à la naissance d'un enfant intersexe: « *Nous utilisons pas le mot testicule mais gonade pour ne pas induire [une direction]. Le petit bourgeon qui est au milieu, qui peut être une verge ou un clitoris est un bourgeon médian. Ce qui peut être les grandes lèvres ou le scrotum c'est des bourrelets latéraux. On utilise que des termes un peu neutre au départ de tel sorte que les parents ne s'orientent pas eux-mêmes dans une direction ou dans une autre* ».

Deuxièmement, l'utilisation des termes non-neutres du discours médical contraste avec les propos du Dr Meyrat : « j'ai reçu récemment un téléphone d'un assistant qui me dit : « *je vous transfère une petite fille qui a des testicules dans les grandes lèvres* », ce médecin ne savait rien ». Troisièmement, pour nuancer les propos du Dr Meyrat, il semble que la manière dont on définit et catégorise un individu influence nos comportements envers lui. Il en découle par conséquent que le respect de la personne peut être lié à la manière dont on l'a catégorisé.

Des comportements peuvent donc apparaître en situation de face-à-face qui peuvent donc être d'ordre social et dont il faut tenir compte, par exemple la prise d'espace qui n'est pas forcément la même chez les femmes et les hommes (Thorne, 1993).

On peut donc en conclure que chacun.e développe sa propre définition, plus ou moins médicale. La socialisation professionnelle, notamment, influence sa représentation et sa façon de nommer les intersexes. De ce fait, il est intéressant de relever que dans les récits que j'ai recueillis, chaque enquêté.e définit les nouveaux-nés intersexes de différentes manières. Chaque enquêté.e a un parcours professionnel différent mais aucun.e n'a suivi de formation spécifique (notamment continue).

Une des explications de ce constat serait que la définition des intersexes reste floue, car le discours médical est empreint par la bicatégorisation féminin/masculin et il est dépourvu face à la différence et la non-bicatégorisation. Dans le discours médical, l'enfant intersexe ne « peut » pas être mis dans la catégorie mâle ou/et femelle. Cependant, comme le rappelle Dr Meyrat, il existe un protocole concernant le suivi médical (sur la capacité de discernement) et non pour la naissance à proprement dite. Comme il l'explique, on suit le cas « *surtout si c'est avant la naissance, si c'est après la naissance, [...], c'est d'abord les investigations et tout ce qu'on décide ensuite comme éventuel choix de sexe est fait de façon multidisciplinaire. On peut reprocher que cette multidisciplinarité n'inclut [...] pas des sciences humaines* ». Lui et son équipe « *font un certain nombre d'exams et d'analyses, on ne fait pas de traitement* » ; « *si on intervient c'est parce que la santé est en danger, oui. Ça peut être dire la santé psychologique. A 6-7 ans, vous pouvez faire participer un enfant à une décision* ». Ainsi, si un protocole a été élaboré par la commission d'éthique nationale médicale qui fixe l'âge de discernement entre 10 et 14 ans, l'équipe du Dr Meyrat reste flexible s'il s'agit d'une chirurgie qui « *corrige des organes génitaux qui ont un certain degré de malformation* ». Il existe également dans le service où il travaille une grille d'entretien pour les enfants qui vont se faire opérer avec des questions telles que « *est-ce que tu sais ce qu'on va faire ? Ce que ça veut dire ?* ». Le Dr Meyrat est clair : « *l'enfant est très souvent l'objet de pression de la part des parents, il faut être extrêmement prudent avec cela. Ce qui est important c'est que c'est ni les parents ni la société qui décident* ». Cependant, l'enfant n'est pas un sujet indépendant, il évolue et se socialise par différents biais : les parents, la société, l'école, etc. (Bereni & al, 2012).

On voit donc que s'il existe un protocole, il n'est pas forcément suivi à la lettre, voire connu et concerne principalement le suivi de l'enfant et non pas sa prise en charge à la naissance. De

plus, on a vu des différences dans la manière dont sont définis les intersexes selon la profession, entre sages-femmes et infirmières en soins intensifs. Je vais à présent tenter de comprendre pourquoi et en quoi cela influence les pratiques.

2.1.2 Définition liée à la profession

Si comme on l'a appris il existe une équipe multidisciplinaire qui s'occupe du suivi avant et après la naissance d'un enfant intersexe, peu de choses ressortent sur la manière dont sont préparés les deux groupes professionnels qui accueillent le plus souvent les nouveaux-nés intersexes : les sages-femmes à la maternité et les infirmières en soins intensifs de néonatalogie.

Les deux infirmières interrogées n'ont pas suivi de formation, ni dans celle d'infirmière ni dans la formation des soins intensifs. Pour l'infirmière 1, c'est « par hasard » qu'elle en a entendu parler : « *J'ai jamais entendu parlé de ça jusqu'à que je sois allée chercher l'enfant dans un hôpital périphérique* ». L'infirmière se questionnait sur les surveillances spécifiques d'un nouveau-né intersexe : étant donné qu'elle avait une méconnaissance de ce concept, elle se demandait s'il y avait une différence à la prise en charge de cet enfant : « *J'ai juste poser la question qu'est-ce que c'était l'hermaphrodisme majeure parce que je me retrouve dans une ambulance toute seule, pas qu'il me fasse un drôle de truc sur l'autoroute* ».

Quant aux sages-femmes, elles ont eu des cours « *sur les malformations en général, dont les malformations génitales* » mais soulignent toutes les deux « *mais pas au niveau du soutien, des cours de psychologie ou quelque chose de cet ordre-là, pas du tout* », « *au niveau sociologique, tout ça, non* ». Alors qu'elles appuient dans le discours qu'elles sont là pour « *accompagner les parents* », elles se retrouvent donc démunies en termes de ressources professionnelles.

Je constate donc que les personnes qui prennent concrètement en charge les premiers instants de vie des nouveaux-nés et leurs parents n'ont pas suivi une formation concernant les nouveaux-nés intersexes dans leur formation de base et leur perfectionnement.

Le Dr Meyrat offre en collaboration avec une sociologue philosophe Cynthia Kraus, de l'Université de Lausanne, un cours à option pour les étudiant.e.s en médecine. La thématique se centre précisément sur la prise en charge des nouveaux-nés intersexes. Selon les propos relevés par le Dr Meyrat, « *dans ce cours à option, les réactions des étudiants en médecine sont intéressantes. Il propose des jeux de rôles : le bébé est comme cela (diapositive, on ne peut vraiment pas dire si c'est un garçon ou une fille). Les étudiants disent : « c'est un joli petit, garçon, ... mais est-ce que vous êtes sûrs que c'est un garçon, ... oui oui... non... ».* [Dr

Meyrat] : Pourquoi vous ne dites pas que vous savez pas ? [*Etudiant.e.s*] : Ah, on a le droit de dire que l'on ne sait pas ?! [*Dr Meyrat*]: En médecine, on n'a pas le droit de dire que l'on ne sait pas ». La non-bicatégorisation est impensable, comme je souligne dans mon introduction avec les propos de Salle.

Le Dr Meyrat propose aussi des cours qui sont inclus dans la formation de sage-femme à Lausanne depuis deux ans. Selon lui : « *elles [les sages-femmes] sont plus [formées] ici qu'ailleurs* ». Il soutient qu'« *il faut qu'il y ait peu de centres qui s'en occupent, que les gens [soignants] aient l'habitude de s'en occuper* ». Il fait également une distinction claire entre les sages-femmes et les infirmières en soins intensifs, ce qui peut expliquer en partie la différence dans les définitions des intersexes que nous avons vue précédemment. Je cite : « *il y a quelques années ces enfants étaient mis aux soins intensifs, et déjà en néonatal dans des petites couveuses. Il y avait une surmédicalisation, on en faisait des êtres totalement anormaux, très malades. Maintenant, on essaye de les mettre dans de petites chambres au 8^{ème} étage de la maternité... avant c'était vraiment des situations dramatiques* ». Pour souligner ce propos, l'infirmière 1 dit : dans « *les soins intensifs de néonatal nous n'avons pas l'habitude de prendre en charge ces enfants. Peut-être quand pédiatrie oui, c'est une autre approche. Mais aux soins intensifs de néonatal ce n'est pas quelque chose de fréquent. Souvent, ces nouveaux-nés intersexes n'ont pas de soucis qui nécessitent des soins intensifs* ». Pourtant, ils s'y retrouvent encore souvent comme j'ai pu le constater dans les récits des expériences car puisqu'ils présupposent, comme on l'a vu, un problème qui doit être corrigé ou du moins des suspicions quant à un problème de santé. L'infirmière 1 explique que si une fois un enfant a été transféré au CHUV pour des examens cardiaques, il s'est relevé très vite que le nouveau-né était en parfaite santé. Ayant travaillé dans un service hospitalier périphérique, la sage-femme 2 raconte que c'est juste après l'accouchement, qui s'était bien passé, que l'« *on a appris que cela peut être complexe et urgent, pas massif mais quand même appeler rapidement le pédiatre pour un examen néonatal* ». On voit donc aussi une différence de préparation selon le lieu (et non pas seulement le service) dans lequel on travaille.

Cette différence de savoir sur les nouveaux-nés intersexes entre infirmière et sage-femme est intéressante et montre que l'hôpital est un espace où chacun.e se spécialise mais où la transmission de connaissances entre services ne se fait pas en amont mais plutôt en situation, c'est-à-dire quand le nouveau-né intersexe est là. Cela peut donc provoquer une certaine surprise ou curiosité comme le souligne l'infirmière 2. Le but de la maternité et des soins intensifs pédiatriques n'est pas le même. La maternité fait un accompagnement alors que les soins intensifs représentent la médicalisation à son apogée. Pourtant, comme on va le voir à

présent, l'irruption d'un groupe de médecins après la naissance d'un enfant intersexe met en lumière des tensions entre des corps de métiers qui n'ont pas le même statut hiérarchique.

La citation de Véga appuie cette problématisation du statut des infirmières dans une équipe : « La hiérarchisation des pratiques soignantes selon le modèle scientifique médical touche une partie des autres acteurs d'entreprise thérapeutique, mais elle semble particulièrement prégnante auprès du groupe infirmier, en position d'intermédiaire, de semi-professionnalité » (Véga, 1997, p.110). De plus, elle rajoute que « les discours autour du malade se révèlent être de redoutables supports dans les négociations du pouvoir de tous contre tous dans les services » (Véga, 1997, p.114).

2.1.3 Définition liées aux pratiques

Les entretiens mettent en évidence que les comportements de l'équipe infirmière et médicale dépendent du contexte dans lequel le nouveau-né intersexe est pris en charge. Dans le service de soins intensifs de néonatalogie, les soignant.e.s ont peu l'habitude de s'occuper de ceux-ci, ce qui en découle parfois une attitude empreinte de curiosité. Cependant, de par mes entretiens, il ressort qu'à la maternité, les soignant.e.s sont plus souvent en contact avec des enfants intersexes mais restent relativement dépourvus et adoptent des stratégies individuelles, mettant en exergue les caractéristiques spécifiques de leur métier.

L'infirmière 1, qui était allée chercher un nouveau-né intersexe pour l'amener dans le service de soins intensifs raconte : « *on est arrivé et il y avait déjà pleins de médecins qui étaient prêts à faire des prises de sang [...] c'était quand-même stressant. Par la suite, il y a eu une vingtaine d'étudiants qui sont venus regarder l'enfant, qui ont pris des photos dans tous les sens* » ; « *c'était un petit enfant qui dormait paisiblement et tous ces gens qui le regardaient, il ne fallait pas oublier le côté naissance* » ; « *les médecins n'ont pas du tout vu le lien père-enfant. Moi j'ai fait partir tout le monde et j'ai mis l'enfant dans les bras du papa, parce que c'est un enfant avant tout, ce n'est pas une fille un garçon, je ne sais pas [...]* ». On remarque ici ce que l'on retrouve plusieurs fois dans les discours autant du côté des infirmières que du côté des sages-femmes, qu'elles souhaitent se démarquer du statut des médecins.

Si la sage-femme 1 met en avant que lors de la naissance d'un nouveau-né intersexe « *on n'en a pas fait un thème particulier ou une prise en charge particulière* », elle souligne que dans l'équipe « *ce n'était pas spécifiquement traité, après on sait bien sûr que c'est pris en charge de manière ultra pointue mais par des services spécialisés ce qui n'est pas le cas de la maternité* ». Ce qui ne l'empêche pas d'avoir des stratégies individuelles en aménageant des prises en charges spécifiques : « *Il y a juste une chose qui avait été mise en place, ça avait été*

proposé à la maman qu'elle change son enfant dans la chambre et qu'elle baigne l'enfant quand il n'y avait pas trop de monde [...] pour le respect de la maman ». Quant à la sage-femme 2, elle explique que dans l'équipe « *on regardait qui était le soignant le plus à l'aise* ». Elle-même a adopté sa propre façon de gérer la situation car comme elle le dit : « *Parfois il y avait des avis contradictoires : un pédopsychiatre disait que c'était à nous [sages-femmes] de favoriser le contact etc. mais quand je suis un peu seule et quand mon bon sens me guide* ». Je constate donc que la marge de manœuvre est grande et que les sages-femmes, même formées sur ce que sont les intersexes, sont en partie démunies au niveau des interactions et adoptent des stratégies individuelles : « *je me préparais toujours dans mon esprit à être prudente avec les mots utilisés, parce que je parlais pas mal avec les femmes après et elles disaient que ça sonne tellement fort ce qui se dit autour d'un bébé qui est né* » (Sage-femme 2). Même si elle explique que « *l'équipe était bien encadrée et qu'il y avait une infirmière clinicienne avec qui on avait réfléchi à la meilleure façon de s'occuper de la maman et du nouveau-né* », elle souligne que « *tout est morcelé à l'hôpital mais les équipes sont solides, mais les élèves peuvent être déstabilisés* ». Cela est intéressant car dans son récit, elle montre aussi qu'elle a été déstabilisée dans ce genre de situation, et également certain.e.s de ses collègues : « *j'ai la franchise et la modestie de dire que je ne sais pas trop quoi dire, c'est dur... et je me sens aussi un peu perdue face à ça... la sage-femme est beaucoup plus proche que le médecin, et c'est plus accessible pour les parents. Comme quand on parle du modèle parental, tu te dis je maîtrise tout et tu n'y arrives jamais ...* » ; « *c'est aussi déroutant pour moi qui suis tout près de ce problème* » ; « *des fois certaines collègues me demandaient de leur parler pour les aider [...]. Le développement montre des erreurs, normalement c'est comme des fleurs elles sont toutes belles mais il y en a une que voilà, c'est frustrant que ça soit tombé sur moi, c'est triste. C'est une blessure narcissique [...] ça me blesserait dans mon ego et dans mon amour-propre d'avoir un enfant comme ça* ». Elle recourt ici à une explication psychologique, tout en mettant en avant le côté non-naturel du corps intersexe. « La seule voie possible demeure l'individualisation de la relation par le recours à la psychologie, et plus particulièrement à la psychologie humaniste de Rogers (1959) qui offre, semble-t-il, de quoi documenter la promotion d'un savoir sur la relation au patient » (Seferdjeli, 2008, p.121-122).

Je constate dans les récits que la naissance des intersexes est assez peu discutée dans les équipes et que cela se traduit ensuite dans des pratiques très individuelles, du personnel soignant, cela contraste avec les propos du Dr Meyrat qui me disait « *oui je crois car les gens sont préparés. Les néonatalogues préparent leur équipe, les gens sont prêts. Je crois que le*

faite qu'on sache quoi faire facilite beaucoup les choses ». Finalement, si les sages-femmes ont une connaissance médicale, elles restent en partie dépourvues en ce qui concerne le soutien psychologique et la bonne marche à suivre au niveau des interactions. Est-il important de garder la face et donner une bonne image de la profession ?

Comme le souligne une sage-femme interrogée : *« il faut être prudente dans les mots utilisés et moi je me donnais cette distance de rester professionnelle. Là voilà vous avez accouché, nous avons besoin de l'avis du spécialiste, moi-même je faisais les soins, tout en étant attentive aux émotions »*. Ainsi, en plus d'un travail de soins et d'accompagnement, le travail de sage-femme ou infirmier suppose un travail émotionnel important.

2.2 L'émergence des émotions dans les récits

Lors de mes entretiens, j'ai été surprise d'entendre très souvent les enquêtés.e.s me parler de leurs émotions, dès lors qu'ils/elles évoquaient la naissance et l'arrivée d'enfants intersexes dans leur service. Cependant, dans le cadre de ce travail, je ne traiterai que les principales émotions vécues. Si « une grande partie des émotions [est] suscitée par la difficulté structurelle du positionnement infirmier (intermédiaire entre différentes logiques de soins et confronté de façon paradoxale à la mort, à la maladie) » (Véga, 1997, p.114-115), il semble que la présence d'un intersexe amène à un registre émotionnel fort, avec des hyperboles, comme en témoignent les propos du Dr Meyrat : *« la naissance d'un enfant intersexué est quelque chose de traumatisant pour les parents et les équipes soignantes, il y a une sorte de sidération »*. Je vais donc m'attacher ici à montrer quelles émotions sont mises en jeu dans ce genre de situations, qu'est-ce qu'elles traduisent et en quoi elles sont intéressantes pour établir des pistes d'intervention en vue d'améliorer la préparation du personnel soignant. Dans un deuxième temps, je m'intéresserai aux parents, figure récurrente dans les récits dès lors que les émotions étaient évoquées.

2.2.1 Emotions liées à la profession et à la situation

Le personnel infirmier est amené, de par sa profession, à devoir gérer différentes émotions, allant de l'empathie, de la bienveillance à la colère (la sienne et/ou celle du/de la patient.e). Comme le rappelle Seferdjeli, la figure de l'infirmière est celle de la « femme consacrée dont les valeurs religieuses se transposent en valeurs morales (Seferdjeli, 2008, p.118). Par conséquent, elle doit suivre une ligne de conduite au niveau des émotions, comme le souligne Grosjean : *« l'importance de la maîtrise des impressions pour le maintien de la face des interactants »* (Grosjean, 2001, p.341). Garder la face pour le personnel soignant signifie que

« la ligne d'action qu'il suit manifeste une image de lui-même consistante, c'est-à-dire appuyée par les jugements et les indications venus des autres participants, et confirmée par ce que relèvent les éléments impersonnels de la situation » (Goffman, 1974, p.10). Ainsi, lorsque la sage-femme 2 note que c'est en prenant de la distance et que ce n'est pas dans l'ordre des choses d'avoir un enfant intersexe mais de l'ordre de la nature, elle pose un cadre qui lui permet ensuite d'interagir avec les parents et d'accepter la situation, raisonnement validé par ses collègues, puisqu'ils/elles lui demandent conseil. Comme elle le note, « *ça ne m'enlevait pas les moyens de travailler correctement mais je sentais quand même quelque chose de dur, un chemin de vie à parcourir. Mais j'arrivais à faire cette distance, même si c'était à moi que cela arrivait, j'aurais soit pleurer ou fait des réactions aussi comme ça mais tout en me disant, ça arrive dans la nature, dont moi je fais partie aussi* ». Elle ajoute « *si nous sommes bienveillants en faisant notre métier au plus près de notre conscience, [...] tu as le droit, même si ça peut faire des dégâts sur le moment ou à long terme, d'être maladroite, désemparée* » car « *quand il y a une ambiguïté sexuelle, il y a une charge émotionnelle et sociale, un impact énorme* ». Les stratégies de mise à distance passe donc ici par une pathologisation des intersexes (« *le développement montre des erreurs* ») mais qui amènent à des émotions et des attitudes spécifiques.

Prenons le cas de l'infirmière 1 qui face à la situation « *pas très facile* » est devenue « *un petit lion parce que je me suis mise à protéger cet enfant comme si c'était le mien [...] parce que je trouvais cela aberrant qu'il soit comme un animal de zoo, je gueulais envers les gens [le corps médical et les étudiants] : « maintenant il dort donc vous le laissez tranquille » ; « je l'ai mis dans les bras de son papa* ». Le fait de vouloir protéger l'enfant dans le cadre du service des soins intensifs est intéressant et on pourrait ici voir un lien avec la socialisation. En effet, cette infirmière a été socialisée durant sa formation professionnelle et « a appris à être une femme ou un homme dans un domaine professionnel » (cours C. Dayer, module 1). Cela peut être également dû à sa socialisation antérieure, différente selon les sexes, et où les tâches relatives à l'enfant incombent souvent aux femmes (Bereni & al, 2012). C'est une piste de questionnement qui pourrait être creusée et il aurait été intéressant d'interviewer des hommes, pour savoir si les émotions suscitées auraient amené à la même réaction. Comme l'explique Seferdjeli, « outre ses qualités de technicienne, il est demandé à l'infirmière de pérenniser, à travers sa féminité, des valeurs traditionnelles. C'est la figure de la mère qui est unanimement présentée par les auteurs comme modèle de référence » (Seferdjeli 2008, p.121).

Outre la sidération qu'évoque le Dr Meyrat, plusieurs notions du même registre émotionnel sont apparues. Pour la sage-femme 1, « *il y a du désarroi quand un diagnostic est posé sur un enfant* » alors que pour la sage-femme 2, « *c'est tellement gênant que tu ne sais pas comment faire* » voire « *c'est une déception mais en même temps j'étais sereine avec moi-même* ». Ainsi, « *il y avait beaucoup d'émotions lors de l'accouchement et [...] ensuite en général on est soulagé, ça va bien mais là elle [la mère] voulait vivre étape par étape... les sages-femmes se sont occupées du bébé [...]* ». Ainsi, en plus de devoir gérer leurs émotions, le personnel soignant doit également veiller aux émotions des patients, et ici en première ligne, des parents.

2.2.2 L'émergence des émotions liée à l'interaction avec les parents

Chaque fois que les enquêté.e.s exprimaient leurs émotions, il apparaissait dans leur discours la relation avec les parents et leur manière d'interagir avec eux. Comme Grojean le met en exergue, « les relations avec les malades et les familles peuvent être empreintes d'affection ou d'hostilité et engendrer joie, plaisir, irritation, et parfois colère » (2001, p.339).

Dans la plupart des entretiens, les soignant.e.s mettent en lumière leur projection sur le devenir du nouveau-né intersexe. La souffrance est souvent mentionnée lors de la venue d'un enfant intersexe. Voici quelques extraits d'entretiens qui l'illustrent :

« *Après la naissance, c'est le parcours du combattant [...] bien sûr, tu peux ressentir du désarroi face à la perplexité ou l'inquiétude dans laquelle les parents sont plongés. Bien sûr tu es mal à l'aise, bien sûr ça fait peur* ». (Sage-femme 1)

« *Après je me dis, j'espère juste pour le gamin que lorsque il va grandir et que pour une raison quelconque on détermine que c'est un garçon et que par la suite lui il se sent fille, j'espère juste que les parents vont respecter son choix. J'espère que les parents vont écouter le gamin, qui va genre pas se suicider à 15 ans parce qu'il n'est pas compris* ». (Infirmière 2)

Selon Véga, « derrière les savoir-faire se cache un dispositif idéologique, un imaginaire commun basé sur des notions duelles très efficaces permettant aux soignantes de se démarquer dans des rôles quasi théâtraux, de se délimiter des territoires (2010, p.124). Ce discours « imaginaire » reflète la projection que font les soignant.e.s interviewé.e.s concernant la suite du déroulement de la vie de l'enfant intersexe. Il y a donc une sorte de dramatisation de la condition intersexe et le personnel soignant éprouve des difficultés à interagir avec les parents, notamment en craignant des réactions émotionnelles fortes. La sage-femme 2 a développé une stratégie: « *Je m'étais donnée le mot d'ordre que, pour tous les parents avec leur bébé, après l'accouchement, je laissais les parents découvrir le bébé, y compris le sexe.*

Ne pas annoncer : c'est une fille ou c'est un garçon. Laisser découvrir aux parents eux-mêmes, même s'ils sont surpris, c'est leur enfant ». Cette pratique pourrait être déroutante pour les parents qui attendent l'annonce du sexe de leur bébé mais elle permet d'éviter une confrontation trop directe avec les parents et peut-être de dédramatiser la situation. Il existe donc une anticipation des émotions des parents de la part des soignant.e.s mais qui est reliée aussi à leurs propres représentations sociales, et notamment, à la bicatégorisation de sexe. Ainsi, l'enfant intersexe ne peut être pensé heureux dans la société dans laquelle il vivra. Les soignant.e.s projettent une vision normative du bon corps et l'idée qu'une troisième catégorie sexuelle n'est pas envisageable voire pas pensée dans leurs propres récits.

Pour le Dr Meyrat, une des excuses de l'opération des intersexes tout petit est « *la détresse des parents* » mais pour lui « *il ne faut pas forcément soutenir avec le bistouri* ». Paradoxalement les médecins et le personnel soignant renvoient aux parents leurs propres représentations normatives, comme c'est le cas pour l'infirmière 1. Elle raconte : « *le père [...] était pas du tout concentré là-dessus. Je me souviens, il est arrivé, la couche était fermée et on explique que l'enfant il va bien, mais on a vu ça au moment de la naissance, il a dû être transféré au CHUV [ici] pour des investigations. [...] Le père avait le regard d'un père qui venait de voir son enfant pour la 1^{ère} fois et on voyait dans ses yeux qu'il était parfait cet enfant. Il pensait pas du tout à ça. Et les chirurgiens, la première chose qu'ils ont fait c'est de parler des opérations qu'il pouvait y avoir. Comme s'ils voulaient rassurer le père, « vous savez, il y a des interventions qui sont possibles, ça dépend des fois, on ne les fait pas toutes au même moment, là on a fait des investigations génétiques pour voir la chose [...]* ». En voulant rassurer les parents, le corps médical crée ici au contraire une problématisation, en signalant que le corps de l'enfant est considéré comme « hors de la norme », ce qui induit pour lui une probable intervention chirurgicale.

En ce qui concerne l'expérience de la sage-femme 2, elle se retrouve elle aussi confrontée à une réaction d'une mère à laquelle elle ne s'attendait pas : « *quand c'est la sphère sexuelle [...] je pensais que les termes doivent être un petit peu plus professionnels* » mais « *elle [la mère] voulait qu'on simplifie les explications* » ; « *alors que moi je m'étais centrée si ça va être un être asexué ou ambigu, c'était ma représentation des choses et elle c'était plutôt est-ce que tout le reste [est en ordre]. Le plus important pour cette maman était le contrôle global de la santé de l'enfant, du développement* ».

Les deux soignantes soulignent la confrontation de leurs propres représentations aux représentations des parents, qui en l'occurrence n'attachent pas ou peu d'importance au sexe

de l'enfant mais plutôt à sa santé. Dans le même mouvement, le Dr Meyrat rapporte « *tous les parents que j'ai vus depuis dix ans sont totalement d'accord avec cela, je n'ai jamais vu des parents qui me disent : « maintenant il faut absolument, on ne peut plus, il faut opérer, il faut faire quelque chose » »*. D'ailleurs, il raconte : « *des parents m'ont dit l'autre jour : « il faudrait quand même le faire avant qu'il soit grand et qu'il se mette tout nu à la piscine vers 6-7 ans. Il a 8 mois, on a encore le temps »*. Cependant, il arrive que le personnel soignant se retrouve dans une situation délicate quand les parents se reposent sur un sexe dès sa naissance comme cela a été le cas pour l'infirmière 2 : « *Le père disait : « mon garçon, mon fils » pour le papa c'était hors de question que ça soit autre chose » ; « Tu te dis c'est comme ça, après t'attends les tests génétiques mais les parents l'avaient appelé Maurice³ donc je l'ai appelé Maurice, sauf que ça fait un peu bizarre parce que est-ce que cet enfant est une fille ou un gars ? »*.

Les attitudes face aux parents véhiculent les stratégies individuelles qui dépassent le cadre de la profession et peuvent consolider ou au contraire ébranler les représentations normatives concernant l'intersexualité.

L'interaction des soignant.e.s face aux parents est influencée si ceux-ci étaient préparés avant à la venue de leur enfant intersexe ou non. En effet, le Dr Meyrat rappelle que « *c'est beaucoup plus facile quand on les [parents] a vu avant et qu'on leur dit : « il y a quelque chose, c'est difficile de vous dire, on a l'impression que le sexe est pas vraiment défini, qu'il y a une variation »*. De pouvoir les préparer un peu, c'est très nettement avantageux. Ce n'est jamais facile. Mais je pense que quand on commence à avoir l'habitude de le faire c'est plus facile, on arrive à leur expliquer juste ». On retrouve le même genre de discours chez la sage-femme 1 : « *c'était une situation encore relativement facile de prendre en charge parce que c'était clair, la maman savait, elle avait été renseignée elle avait pu beaucoup s'exprimer »*. Cependant, si le Dr Meyrat évoque « *l'explication juste* », cela est un peu difficile de se demander qu'est-ce qui est mis derrière cette affirmation, car tout dépendant des situations, des émotions et du vécu personnel et professionnel des soignants.

³ prénom d'emprunt

3. Synthèse et conclusion

Après avoir mis en lumière les difficultés/facilités des soignant.e.s qui ont rencontré, dans un contexte hospitalier, des enfants intersexes, j'ai réfléchi à des pistes d'interventions pour améliorer la prise en charge de ceux-ci et de leurs parents.

A partir du premier constat concernant la définition donnée des intersexes, le terme n'est pas distinctement défini par les enquêté.e.s. Chacun.e. utilise un vocabulaire spécifique, notamment axé davantage médical pour les sages-femmes et le médecin, ce qui amène à une pathologisation des intersexes. Le deuxième constat est que cette définition est confrontée de manière sous-jacente à la bicatégorisation des sexes et ainsi à des considérations normatives, qui jugent ce que sont les corps normaux et anormaux. Le troisième constat est que j'ai relevé chez certain.e.s soignant.e.s des incohérences dans leurs discours. D'un côté, l'enfant intersexe est pareil qu'un autre enfant, mais d'un autre côté il ressort des récits des difficultés spécifiques à prendre en charge un tel enfant et la dimension sociale qui y est associée. Le quatrième constat est que le Dr Meyrat souligne que l'on devrait utiliser des termes neutres pour citer les parties génitales de l'enfant et que cela ne se fait pas systématiquement.

Face à ces quatre constats concernant la définition des intersexes, qu'est-ce qui pourrait être mis en place afin de trouver une acceptation plus ou moins commune sur la manière de définir un enfant intersexe ? Le seul protocole qui existe concernant les enfants intersexes repose sur la capacité de discernement de celui/celle-ci afin de choisir d'intervenir ou non au niveau chirurgical, mais il n'existe pas de protocole concernant la prise en charge effective d'un nouveau-né intersexe. De plus, le peu de connaissance concernant ce sujet amène à une définition peu claire, donc il serait intéressant d'instaurer des cours concernant cette thématique dans les formations de base des infirmières, et d'augmenter le temps de cours des sages-femmes (qui est minime). Puis de proposer des formations continues sur cette variante pas seulement aux étudiants en médecine mais à tout le personnel soignant qui s'occupe des patient.e.s. (infirmier.ères, sages-femmes, aides-soignant.e.s etc.) et d'élargir l'offre aux conseiller.ères en santé sexuelle ainsi qu'aux éducatrices en santé sexuelle. Une meilleure connaissance de la problématique permettrait de dépasser la pensée binaire et ouvrirait des pistes d'interventions comprenant davantage l'aspect social notamment au niveau de l'accompagnement des parents. Cependant, chaque soignant.e développe sa socialisation professionnelle par rapport à son métier, son expérience et dans un contexte bien précis (hôpital périphérique, hôpital universitaire, etc). Et c'est donc par ces biais que des pistes d'interventions pourraient être pensées.

Je pense que cette thématique a lieu d'être dans la formation de base et la formation continue en santé sexuelle car elle touche directement à la sexualité, du point de vue de l'identité sexuelle et du genre. Ces questionnements-là pourraient être présentés en classe par exemple ou lors d'un entretien de conseil.

Le cinquième constat est qu'aucune des deux infirmières n'a suivi de formation. Par les récits de celles-ci, j'ai pu constater que ce manque de connaissance amène à se poser des questions concernant la différence dans la prise en charge d'enfant intersexe. Quant aux sages-femmes, elles ont eu des cours dans leurs formations de base mais seulement au niveau de la pathologisation de l'appareil génital mâle/femelle. D'après le Dr Meyrat, le milieu médical essaye de moins surmédicaliser l'enfant intersexe, mais l'on voit dans les récits que la pathologisation de ceux/celle-ci reste omniprésente. L'amélioration de la prise en charge pourrait reposer notamment sur le fait d'acquérir de nouvelles connaissances sur le sujet afin d'être plus efficient lors de l'accueil de l'enfant.

Concernant la santé sexuelle, je pense que la pathologisation des intersexes est moins forte car les différentes personnes qui suivent la formation ne viennent pas forcément du milieu médical ou infirmier, mais davantage du milieu socio-éducatif.

Le sixième constat est que le statut des professionnel.le.s dans le milieu hospitalier influence le comportement et des tensions peuvent en résulter. Comme je l'ai démontré dans mon analyse, cette hiérarchisation a un impact sur la prise en charge du nouveau-né intersexe. Je pense que le fait de prendre conscience que les relations humaines (quelles soient dans le milieu médical ou non) ne sont pas dépourvues de pouvoir permet de mieux comprendre certains comportements. Chaque établissement (hospitalier ou non) et chaque professionnel.le a son propre positionnement éthique face à la question des intersexes, de ce qui est bien ou non pour eux/celles-ci, mais cela ne doit pas faire perdre de vue le fondement normatif de certaines prescriptions médicales.

Le septième constat est que les comportements des professionnel.le.s dépendent du contexte de la prise en charge du nouveau-né. Chacun.e adopte leurs propres stratégies face à la venue/la naissance d'enfant intersexe, que se soit dans la prise de distance jusqu'au discours donné aux parents. Malgré les connaissances au niveau de la pathologie, les deux sages-femmes restent dépourvues en ce qui concerne les interactions avec l'enfant et ses parents. Je pense que la socialisation professionnelle de chaque individu permet à chacun.e de

développer des stratégies concernant la prise en charge des patient.e.s. De ce point de vue, les fondements de chaque métier ne peuvent pas être changés radicalement mais une offre de formation (continue notamment) pourrait, à mon avis, aider les soignant.e.s à aborder la thématique des intersexes de manière plus sereine.

Le huitième constat est que la présence d'un enfant intersexe, quelque soit le service, amène une émotion « forte » (que se soit au niveau des soignant.e.s ou/et des parents). Chaque soignant.e réagit différemment, selon notamment sa socialisation professionnelle et sa socialisation genrée. Dans tous les récits que j'ai recueillis, la protection de l'enfant intersexe entre en première ligne de compte. Il serait intéressant de questionner des hommes afin de savoir si ceux-ci ressentent des émotions similaires ou non aux femmes. Je pense que le fait de faire prendre conscience les soignant.e.s de leurs émotions amèneraient à une meilleure gestion de celles-ci. Chaque personne évolue au gré de son expérience personnelle et professionnelle ; j'ai moi-même vécu l'expérience de l'émergence de certaines émotions (parfois fortes) lors de mon stage en conseil en santé sexuelle (concernant la situation d'une grossesse non-désirée qui devait se poursuivre pour des raisons légales) qui m'ont amenée à la révolte, la tristesse et la colère. De plus, en éducation sexuelle, certaines réflexions homophobes de certains élèves m'ont mise en colère. Lors de ces deux exemples, j'ai dû prendre de la distance et ainsi comprendre mes réactions afin de les ajuster/améliorer mon comportement face à des situations similaires.

Le neuvième constat est que dans tous les discours que j'ai recueillis, les professionnel.le.s mettent l'accent sur la projection du devenir de l'enfant et la dramatisation de la vie d'un intersexe. De plus, ils/elles mentionnent une anticipation des émotions des parents face à la découverte de leur enfant intersexe ; les représentations sociales des professionnel.le.s reposent sur le fait qu'il y aura une souffrance occasionnée par cette non-bicatégorisation des sexes. L'on retrouve alors une confrontation entre les représentations sociales des parents et celles des soignant.e.s, ceux/celles-ci problématissent la venue de l'enfant qui est « hors de la norme » alors que certains parents n'attachent aucune importance au sexe de l'enfant au moment de la naissance.

Quelles pistes d'interventions pourrait-être intéressantes à explorer en lien avec cette problématique ? Je pense que l'on ne peut pas changer fondamentalement les représentations sociales des professionnel.le.s., cependant, elles peuvent évoluer en leur offrant des connaissances adéquates concernant les intersexes. De plus, un espace de parole (dans

l'équipe et inter-service) pourrait permettre d'échanger et ainsi se poser des questions éthiques concernant la prise en charge optimale d'un enfant intersexe et de sa famille (ses parents).

4. Bibliographie

Bereni L. & al. (Chauvin, S., Jaunait, A., Revillard, A.), (2012), *Introduction aux études sur le genre*. Bruxelles : De Boeck.

Bertaux, D., (2013), *Le récit de vie*. Paris : Armand Colin.

Bulter, J., (2007), *le récit de soi*. Paris : PUF.

Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (2012), *Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel*. Questions éthiques sur l' « intersexualité » : Berne.

Gardey, D. & Löwy, I. (Dir.)(2002), *L'invention du naturel*. Les sciences et la fabrication du féminin et du masculin. Paris : Editions des archives contemporaines.

Goffman, E., (1974), *Les rites d'interaction*. Paris : aux éditions de minuit.

Grosjean, M. (2001), *La régulation interactionnelle des émotions dans le travail hospitalier*. *Revue internationale de psychosociologie* 2001/16 (Vol. VII), p.339-355. Article imprimé le 15 juin 2015 à l'adresse : <http://www.cairn.info/revue-internationale-de-psychosociologie-2001-16-page-339.htm>

Haicault, M., (2000), *L'expérience sociale du quotidien : corps, espace, temps*. University of Ottawa Press : Canada.

Hoschild, A., (1983), *The Managed Heart: The Commercialization of Human Feeling* Berkeley : The University of California Press.

Kraus, C. (2009), *La bicatégorisation par sexe à l' « épreuve de la science »*, les cas des recherches en biologie sur la détermination du sexe chez les Humains. Article imprimé le 15 juin 2015 à l'adresse : https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_40466.P001/REF

Laqueur, T., (1992). *La fabrique du sexe*. Barcelone : Gallimard.

Laufer, L. & Rochefort, F. (2014). *Qu'est-ce que le genre ?* Paris : Payot & Rivages.

Löwy, I., (2003), *Intersexe et transsexualités : les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social*. L'harmattan, cahiers du Genre. Article imprimé le 15 juin 2015 à l'adresse : http://www.cairn.info/revue-cahiers-du_genre-2003-1-page-81.htm

Roussiau, N. & Bonardi, C. (2001), *Les représentations sociale : état des lieux et perspectives*. Belgique : Mardaga

Salle, M. (2010), *Une ambiguïté sexuelle subversive*, l'hermaphrodisme dans le discours médical de la fin du XIXe siècle. Presses Universitaires de France : Paris.

Seferdjeli, L. dans l'ouvrage de Charmillot, M., Dayer C., Farrugia, F. & Schurman M-N. (2008), « *Emotions et sentiments : une construction sociale* ». Paris : L'Harmattan.

Thorne, B., (1993), *Gender Play Girls and Boys in School*. New Brunswick : Rutgers Uni Press.

Véga, A. (1997), *Les infirmières hospitalières françaises : l'ambiguïté et la prégnance des représentations professionnelles*. In: Sciences sociales et santé. Volume 15, n°3, 1997. pp. 103-132. Article imprimé le 15 juin 2015 à l'adresse : http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan_0294-0337_1997_num_15_3_1405

Encyclopédie en ligne: <http://www.universalis.fr/encyclopedie/deviance-sociologie/> lu le 25 juillet 2015.

Modules suivis à la formation du DAS en santé sexuelle :

- Module 1 relation humaine et sexualité donné par Dresse D. Medico.
- Module 2 les savoirs de la maladie donné par M. Charmillot
- Module 1 donné par C. Dayer