



## L'association InterAction plaide contre les opérations systématiques des enfants intersexes

# «Tout le monde est différent»



Des militants d'associations intersexes devant une affiche: «Je suis intersexe. Savez-vous seulement ce que c'est?» DR



## DOMINIQUE HARTMANN

**Intersexuation** ▶ «J'aurais voulu qu'on ne touche pas à mon corps», dit simplement Audrey Aegerter, 25 ans. Elle a cofondé l'an dernier l'association InterAction, dont l'un des premiers objectifs est de créer une communauté intersexe en Suisse. Car l'existence des personnes nées avec une variation du développement sexuel (VDS) est encore caractérisée par un isolement tenace. Avant le documentaire *Ni d'Eve ni d'Adam*, la jeune femme n'avait jamais pu échanger avec qui que ce soit, en dehors de sa famille et du corps médical. C'est grâce à la réalisatrice du film, Floriane Devigne, qu'elle a rompu des années d'isolement et de tabou en rencontrant des personnes ayant des parcours semblables au sien. Des parcours de combattants.

Près de 2% de la population présente une variation du développement sexuel (VDS)<sup>1</sup>, qui peut prendre des formes très diverses; certaines sont immédiatement visibles, d'autres le seront plus tard, ou jamais. On a longtemps cherché à corriger très précocement, par la chirurgie, des patients qui naissaient avec un aspect inhabituel ou discordant des organes sexuels. L'objectif de ces opérations, irréversibles: leur assigner une identité sexuelle claire. Or, comme l'explique l'exposition «Continuum», à Genève (lire ci-dessous), le sexe ne se résume pas à l'apparence des organes génitaux et la biologie est bien moins conformiste qu'on pourrait le croire. Sans compter que l'identité sexuelle n'est pas seulement fonction du sexe biologique.

### Un bistouri contre le tabou

En réalité, il n'est pas établi que tous ces cas nécessitent des chirurgies précoces. Audrey Aegerter a subi quatre grosses opérations ainsi que des anesthésies régulières pour «contrôle». Certaines de ces interventions, telle la dilatation vaginale, se font à des âges où les enfants sont bien trop jeunes pour être capables d'appréhender leur future vie sexuelle. Et ces opérations ne se résument pas à la souffrance physique, rappelle Deborah Abate, cofondatrice d'InterAction: «Le sentiment d'avoir été invalidés aux yeux de la société – incarnée par le corps médical – est partagé par une grande partie de la communauté intersexe.» Cet impact psychique fondamental peut contribuer à expliquer le risque de suicide accru chez les personnes intersexes. «De surcroît, ces opérations ne suffisent même pas à nous remettre dans la norme.»

En réalité, l'«urgence» est plus souvent sociale. «Face au désarroi des parents», qui craignent notamment les stigmatisations futures dont pourrait faire l'objet leur enfant, «on a répondu par une mutilation», expose Blaise-Julien Meyrat, le premier chirurgien à s'être opposé aux opérations précoces en Suisse romande. Son avis est clair: «On n'opère pas un enfant pour rassurer les parents, ça n'a pas de sens.» Filmé par Floriane Devigne dans *Ni d'Eve ni d'Adam*, il s'exprime dans le cadre de l'un des rares cours consacré à l'intersexuation donné aux étudiants en médecine, au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), un cours encore facultatif. Chirurgien urologue pédiatre au CHUV, Oliver Sanchez insiste sur la nécessité de former le personnel soignant

(médecins, infirmières, sages-femmes) pour que celui-ci sache encadrer les parents et l'enfant de façon dédramatisée. Des membres de la consultation multidisciplinaire sont désormais chargés, eux, de leur présenter les enjeux médicaux. «Les conséquences de ces premières conversations sont très importantes, et marquent les parents pour de longues années.» A noter que la Faculté de médecine de l'UNIGE vient d'introduire un cours obligatoire qui doit former les étudiants à la diversité morphologique des organes génitaux.

### Consentements exigés

Si le CHUV a décidé de ne plus intervenir précocement (sauf dans de rares cas de nécessité médicale) et sans l'assentiment des patients, d'autres établissements hospitaliers n'ont pas fait ce choix. Malgré les recommandations faites par la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine en 2012 et réitérées en 2016, certains nouveaux-nés sont toujours opérés durant leurs premiers mois de vie en Suisse. La commission recommande pour sa part de ne prendre aucune décision significative visant à déterminer le sexe avant que l'enfant ne soit capable de se prononcer par lui-même. «Il ne s'agit pas d'opérer un enfant qui veut pouvoir faire pipi debout comme les autres, souligne Audrey Aegerter, comme on n'opère pas un nez particulièrement proéminent.» Ce qu'InterAction suisse demande, à l'instar des autres associations internationales, c'est «l'application du consentement éclairé: la personne doit pouvoir juger en connaissance de cause, c'est-à-dire en ayant été avertie de toutes les conséquences sani-



taires, comme de la possibilité de ne pas être opérée». Pour Audrey Aegerter, une position vraiment éclairée implique aussi des échanges avec d'autres personnes concernées par des variations du développement sexuel (VDS), qui vont contribuer à dédramatiser la situation. A noter que dans le cas des processus transidentitaires, les chirurgies de réassignation sexuelle ne sont accessibles que dès 18 ans révolus dans de nombreux pays. Malgré les souffrances vécues, «les personnes intersexes ne sont pas en guerre contre le corps médical, insiste Deborah Abate, mais contre des pratiques contraires à nos droits humains».

Dans les années 1990, les associations militantes avaient commencé par revendiquer le simple droit d'être informé de son dossier médical. Certaines

personnes avaient pu être sou- mises, sans forcément le savoir, à des opérations en bas âge, des traitements hormonaux, des stérilisations, etc. Aujourd'hui, elles demandent clairement que les Etats interdisent ce qu'elles considèrent comme des «mutilations» précoces.

Les études médicales internationales ont fini par tomber d'accord sur l'importance de limiter les opérations «aux cas qui le nécessitent absolument», explique Oliver Sanchez. «Dans les années 1950, on avait jugé qu'en opérant très rapidement et à condition que la famille garde le secret, l'enfant n'aurait pas à souffrir de ces anomalies initiales. Mais la pratique a montré que ce présupposé ne tenait pas.» Aujourd'hui, c'est sur la notion de nécessité que subsistent des divergences dans les équipes ou entre hôpitaux.

«Dans certains cas de figure, le corps médical pense mettre les patients à l'abri de problèmes médicaux. Mais ces risques ne sont pas avérés.»

Globalement, la communauté scientifique souhaiterait des résultats d'études larges et mieux structurées: car les patients n'ont pas été suivis systématiquement et selon des protocoles homogènes jusqu'ici. Au vu des enjeux existentiels liés à l'intersexuation, estime Oliver Sanchez, «un véritable défi éthique est posé: il nécessite de trouver systématiquement un équilibre entre les exigences médicales et la protection des droits humains». 1

<sup>1</sup>Les chiffres peuvent varier passablement selon la définition des VDS. La commission nationale d'éthique évoque ainsi un phénomène touchant entre 1:3000 et 1:5000 personnes.

## DEUX OU TROIS CASES?

L'association InterAction s'engage aussi dans le plaidoyer politique. En Suisse, le sexe de l'enfant doit être précisé dans l'acte de naissance et le système ne reconnaît que deux possibilités. InterAction est réticente à l'idée d'ajouter une troisième case sur les documents d'état civil, comme c'est le cas en Allemagne. «Une telle visibilité risque d'augmenter les discriminations, par exemple lors de voyages, ou à l'emploi. Et donc de renforcer le recours aux opérations nous assignant un sexe soit mâle, soit femelle. La meilleure solution serait de supprimer toute indication de genre», défend Audrey Aegerter. **DHN**



## Le sexe? Un continuum

**Genève** ► A Genève, une exposition s'intéresse à la question du sexe et du genre, en entremêlant des récits de personnes LGBTIQ+ et des éclairages scientifiques. Son titre, «Continuum», résume l'approche: au lieu de considérer la sexualité comme un donné binaire, elle considère la sexuation et le genre comme un processus mouvant et en construction.

L'exposition s'inscrit dans le cadre de «Sciences, sexes, identités», un projet conçu par le Bioscope et le Service égalité de l'UNIGE, qui vise à sensibiliser les adolescent-e-s et les adultes à l'idée de continuum. «Comprendre et nommer permet

de faire reculer le tabou», explique Céline Brockman, biologiste à l'origine du projet. Le parcours est construit autour de neuf axes, tels les familles, l'école, le travail, les identités, ou les gouvernances locale et internationale. Il permet notamment de clarifier certains termes. Ainsi, «la transidentité concerne l'identité de genre, tandis que l'intersexuation porte sur vos caractéristiques biologiques». Deux ateliers sont aussi proposés aux enseignant-e-s et à leurs classes. **DHN**

Expo «Continuum» jusqu'au 18 janvier 2019, lundi-vendredi, 7h30 à 19h, Uni Carl Vogt (66 bd Carl-Vogt), brochures à disposition.

### LES MOTS POUR SE DIRE

Audrey Aegerter comme Deborah Abate (lire ci-dessus) témoignent d'une enfance et d'une adolescence rythmées de fréquentes séances à l'hôpital, de tabous et de mensonges. Il fallait inventer des prétextes: «Pour justifier mes hospitalisations, je disais avoir réchappé d'un cancer des ovaires», se souvient Audrey, une façon aussi d'affirmer l'existence, même menacée, de caractéristiques biologiques féminines. «Comme fille, il fallait avoir des règles, alors j'inventais

des dates.» Elle sourit: «Mais je les mélangeais: à certaines, j'ai affirmé les avoir eues à 11 ans, à d'autres à 15 ans.»

«Briser l'isolement, souligne Deborah Abate, permet peu à peu de mettre des mots adéquats sur une réalité vécue parfois au seul prisme de la médicalisation. De mettre nos propres mots sur ce qui nous arrive, à rebours des discours pathologisants. Parce qu'au final, ces divergences sont presque banales: tout le monde est différent.» **DHN**