



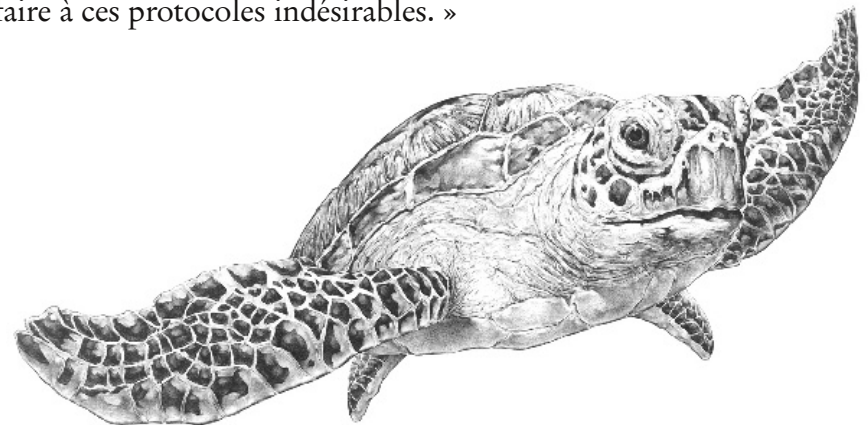
Que cessent les interventions
chirurgicales non consensuelles
sur les enfants intersexué.es



*Un témoignage et un article de personnes
intersexes sur leurs réalités et revendications.*

décrit précédemment. Parents, n'hésitez pas à contacter les associations de personnes intersexes⁴ qui peuvent vous donner des éléments d'informations alternatifs aux discours médicaux et qui peuvent vous soutenir si vous avez du mal à vous opposer frontalement aux médecins. Ce n'est pas facile mais ça vaut le coup. Voilà donc la dernière citation, porteuse d'espoirs, pour clore cet article :

Certaines personnes intersexes ont réussi à échapper à l'intervention médicale et le fait de ne pas être opérées n'a pas eu, sur elles, d'effets négatifs. C'est notamment le cas de Hilda Vilorio, en charge de la direction d'OII États-Unis. Au contraire, Hilda Vilorio explique avoir « eu beaucoup de chance d'échapper à la chirurgie “correctrice” et/ou aux traitements hormonaux [...], grâce à son père qui, ayant suivi des études de médecine avant l'apparition de ces pratiques (entre le milieu et la fin des années 1950), savait qu'il ne faut pas opérer un bébé sauf nécessité absolue ». Ajoutant : « Je suis devenue activiste car j'ai appris que les médecins étaient convaincus que les personnes intersexes ne pouvaient être heureuses à moins de subir des traitements de “normalisation” et aussi parce que je voulais affirmer haut et fort ma chance de ne pas avoir eu à faire à ces protocoles indésirables. »



Mise en page par Millefolium
millefolium.noblogs.org
millefolium@riseup.net

Imprimé à Montréal en mai 2017

Ces bribes de témoignages, comme l'explication précédente sur les conséquences de la double contrainte (nommé souvent aussi double discours) laissent imaginer l'impact négatif sur la vie psychique des personnes intersexes ayant subies tous ces traitements sans leur consentement. Voilà la conclusion d'une étude faite à ce sujet.

La détresse psychologique due aux conséquences négatives d'une chirurgie peut conduire à des comportements suicidaires et d'automutilation. Selon une étude publiée en 2007, « les taux de prévalence de comportements d'automutilation et de tendances suicidaires dans l'échantillon des personnes présentant des DSD étaient deux fois plus élevés que dans un groupe de comparaison composé de femmes non traumatisées (groupe constitué sur la base d'organisations communautaires) ; les taux étaient comparables à ceux du groupe des femmes traumatisées ayant subi des abus physiques ou sexuels ». De plus, « dans l'échantillon total, les personnes ayant subi une gonadectomie étaient significativement plus traumatisées, avec une nette augmentation des dépressions »

Enfin, pour terminer, après tous ces contenus pesants mais qui correspondent hélas à des réalités auxquelles beaucoup d'entre nous ont été confronté·e·s, voilà de quoi donner un peu d'espoir. Il s'agit du témoignage d'une personne intersexe qui n'a pas subi d'interventions médicales, son père s'y étant opposé. Je trouve intéressant d'avoir en tête qu'il a pu faire cela notamment parce qu'il avait lui-même suivi des études de médecine. Il était donc informé et s'était senti légitime à refuser les injonctions médicales. C'est très encourageant car ça montre aux parents, qu'ils et elles peuvent s'opposer aux médecins et protéger leur enfant de tout ce qui a été

Préambule

Trop souvent, la médecine moderne, et c'est d'autant plus vrai dans le cas de la psychiatrie, traite ce qui s'éloigne de la norme, ou ce qu'elle ne comprend pas, comme des phénomènes dangereux qu'on doit éradiquer. Et elle possède un sacré arsenal.

Elle le déploie contre les personnes intersexuées, et c'est ce que cette zine abordera, mais aussi contre les personnes qui entendent des voix, contre les autistes et contre une foule d'autres personnes. Elle utilise de puissantes drogues pour modifier directement la chimie du cerveau, elle procède à des chirurgies contre le sexe des enfants, elle redirige parfois les autistes vers des thérapies comportementales horribles, elle utilise P-38 pour enfermer, attacher, déshabiller de force et droguer sans leur consentement des personnes neuroatypiques ou «dérangeantes». Elle fait bien plus encore et son discours distille un venin dans l'esprit de toutes : Notre corps ne nous appartient pas, nous ne pouvons le comprendre, il est atteint d'anomalies dangereuses qui menacent de faire de nous des monstres, anomalies qui mettent en jeu notre humanité...

Sont ici rassemblés un témoignage et un article de recherche sur les réalités et revendications des intersexes. Ils viennent tous deux du blog suivant que je vous invite vivement à consulter pour approfondir le sujet :

<https://temoignagesetsavoirsintersexes.wordpress.com>



Ma sortie du placard : un tabou intersexe qui perdure

Cet article est d'abord paru en anglais le 9 août 2015 dans le quotidien The Gazette de Montréal. Il faisait partie d'une série de récits de coming out publiée à l'occasion des festivités de la Fierté du mois d'août. Il a été traduit un an plus tard par le blog Témoignages et savoirs intersexes.

Peu de personnes ont déjà entendu le mot «intersexe». Pour celles qui l'ont, elles le confondent souvent avec un troisième genre ou avec la figure mythique de l'hermaphrodite, présumant que nous possédons à la fois des organes génitaux typiquement femelle et typiquement mâle.

Ce n'est pas exactement le cas. Mais parvenir à bien rendre qui nous sommes requiert de nouveaux mots ou de nouvelles conceptions du corps et des identités. De plus, pour qu'il soit clair que nous sommes des personnes de chair et d'os et non des concepts désincarnés, nous devons prendre la parole tout en naviguant avec soin entre les euphémismes qui menacent de nous renvoyer dans le silence d'un tabou qui contribue à la violation de nos droits humains, ainsi qu'un langage direct qui peut être détourné vers le voyeurisme et investi d'autres significations.

En d'autres termes, soit nous vivons l'objectification et la maltraitance par une médecine qui nous a effacés avec succès de la mémoire sociale, soit nous risquons d'être assujettis aux fantaisies,

féminité. Cela a commencé par le choix des jouets, vêtements pour ensuite me changer d'une école mixte à une pour filles, un contrôle rigoureux de mes loisirs avec les garçons du voisinage (foot, jeux dits masculins) inscription extrascolaire pour des activités dites de fille (tricot, couture...). Malgré tout cela mon identité masculine est restée. Pendant cette période, ma maman devait se faire reprocher par le milieu médical qu'elle n'était pas assez stricte. Vers mes 10 ou 11 ans, ma maman me voyant malheureux et surtout isolé car je n'avais pas d'ami, a un peu relâché les rennes, ce qui m'a permis d'avoir des nouveaux contacts. À part pour l'école, peu à peu elle respectait mes choix mais ce fut un long chemin. Aujourd'hui, je lui ai pardonné, car je sais qu'elle a suivi le protocole de l'époque et que la possibilité d'avoir d'autres informations (internet, livre, média) n'était pas possible. Notre relation a été mise à rude épreuve quand j'ai découvert la vérité sur mon intersexualité. Le fait d'être intersexe ne m'a pas aussi choqué que le fait de savoir que toute ma vie on m'a menti, même si c'est pardonné la relation en a pris un coup. »

En 2006, Sarah Graham, une femme intersexe, a livré par écrit ce témoignage : « J'avais 8 ans lorsqu'un gynécologue a annoncé à mes parents une terrible nouvelle : je présentais une anomalie génétique très rare et si mes ovaires n'étaient pas retirés, je développerais un cancer à la puberté et j'en mourrais. Presque vingt ans plus tard, j'ai découvert que les médecins avaient menti à mes parents et à moi aussi. Et je n'étais pas un cas isolé : jusqu'au milieu des années 1990, cacher la vérité sur les anomalies comparables à la mienne était la norme. C'est à 25 ans que j'ai découvert l'étendue du mensonge. En apprenant brutalement la vérité sur mon diagnostic – sans aucun soutien et après avoir été systématiquement trompée pendant tant d'années –, j'ai reçu un tel choc que j'ai failli en mourir. En fait, j'ai vécu un véritable traumatisme émotionnel. »

Le traitement qui leur était infligé était traumatisant et comprenait souvent des interventions humiliantes comme le fait d'être exposées devant d'importants groupes de professionnels de la médecine et d'étudiants s'intéressant à ce curieux phénomène.

Pour de nombreuses personnes concernées, les interventions liées à leur syndrome ont eu des conséquences à long terme sur leur santé mentale et leur bien-être.

La procédure de féminisation appelée vaginoplastie, qui consiste à créer une ouverture vaginale, peut être à la fois douloureuse et laisser des cicatrices psychologiques.

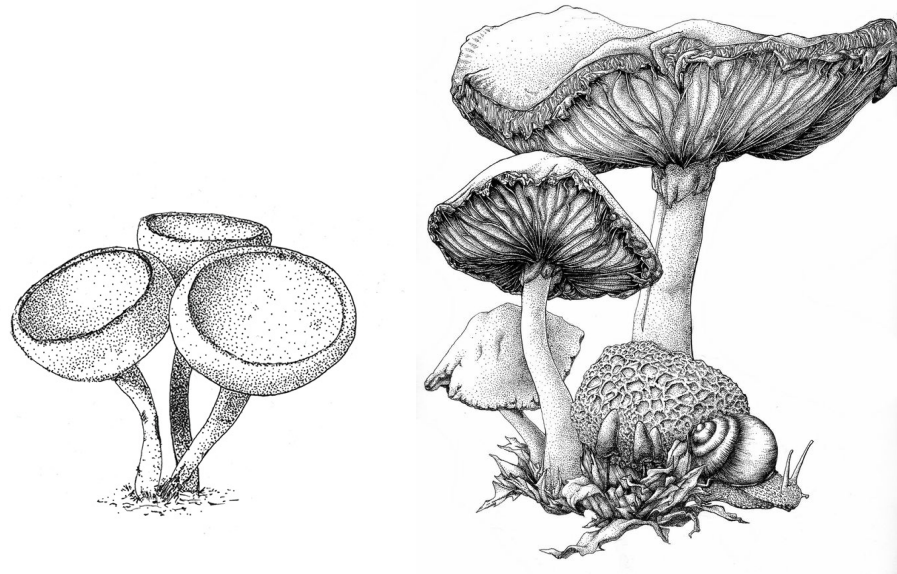
Lorsque cette intervention est pratiquée dans la petite enfance, le néovagin doit être maintenu ouvert à l'aide d'un dilateur, lequel est, en règle générale, introduit régulièrement par la mère de l'enfant. Cette procédure est répétée tout au long des jeunes années ; les personnes intersexes soulignent qu'elle est extrêmement douloureuse et comparable à une forme de viol. Certains parents ont du reste l'impression de violer leur enfant.

Tiger Howard Devore aussi se plaint du traitement de « masculinisation » qu'il a reçu en raison d'un hypospadias. Déclarant que son enfance n'a été que douleurs, interventions chirurgicales, greffes de peau et isolement, il ajoute : « Et je dois toujours m'asseoir pour uriner. » « Je me serais très bien contenté d'un pénis qui urine à sa base plutôt qu'à son extrémité et la sensation n'aurait pas été dégradée. »

« J'ai été assigné au sexe féminin à la naissance mais, très vite, il était clair que mon comportement était plutôt masculin. Outre les chirurgies, on a fortement conseillé à mes parents une éducation plus axée sur la

aux quêtes de sens, ainsi qu'à la recherche de sensationnalisme d'autres personnes. Néanmoins, plusieurs d'entre nous sont convaincus que notre existence devrait — et pourrait — devenir non dramatique, simplement une des multiples facettes de l'expérience humaine.

Mon récit n'en est qu'un parmi plusieurs. Nous avons commencé à prendre la parole il y a de cela vingt ans et, depuis, de plus en plus de personnes dont le corps défie les définitions médicales de « mâle » et « femelle » ajoutent leur voix. Cependant, comme peu de personnes au Québec connaissent l'intersexuation et un grand nombre de personnes intersex(ué)es mènent des vies isolées, je saisis cette opportunité offerte par le journal *The Gazette* de présenter ma propre histoire de coming out intersexe. Je m'ouvre cette fois-ci sur une dimension personnelle parce qu'il pourrait s'agir d'une des rares occasions pour les personnes qui jusqu'ici pensaient être seules de reconnaître les liens entre leur histoire et la mienne, de même que celle d'autres personnes intersex(ué)es. Je le fais également pour sensibiliser le lectorat aux enjeux intersexes.



Ainsi je suis née avec un corps intersexué. Sur mon formulaire d'attestation de naissance, l'obstétricien a coché la case «F», mais a ajouté un point d'interrogation tout à côté. Je l'ai appris il y a trois ans seulement, après avoir récupéré mes dossiers médicaux. Si la sociologue et féministe en moi considère cette petite marque comme plutôt amusante, ce qui s'est ensuivi est sérieux.

L'obstétricien m'a envoyé immédiatement à Sainte-Justine où j'ai été soumise à une batterie de tests pendant plus de deux semaines. Ceci, je l'ai également appris il y a trois ans de cela, et je dois encore déterminer la nature de tous les tests (et interventions ?) que j'ai subis. Après tout, ils ont enjoint à ma mère de signer un formulaire de consentement en blanc le lendemain de ma naissance. Ceci est commun parmi les expériences vécues des personnes intersex(ué)es. Nous connaissons peu nos propres histoires. Sinon nous sommes conscients de semi-vérités issues du paternalisme médical et de la conviction douteuse que «ce que nous ne savons pas ne nous fera pas de mal».

Ma mère fut furieuse lorsque je lui ai montré le formulaire de consentement en blanc. Elle ne s'en souvenait plus et ajouta qu'elle était dans un si faible état après m'avoir donné naissance qu'elle ne pouvait saisir la portée de ce qu'on lui demandait de signer. De plus, comme nous sommes socialisés à faire confiance au jugement médical, s'y opposer était peu envisageable. Je dois dire cependant que je suis profondément reconnaissante à l'endroit de ma mère de même qu'impressionnée qu'elle ait réussi à résister à la suggestion d'un docteur de modifier mon sexe. Au moment de ma naissance, ceci n'aurait consisté en rien d'autre qu'une forme de clitoridectomie.

Tout ce qui suit est présent dans la brochure du Conseil de l'Europe sur les droits humains des personnes intersexes. Il s'agit d'une sélection de passages dénonçant les différents types d'interventions médicales non-consensuelles (en fonction de l'âge et du sexe assigné). Attention, plusieurs passages peuvent être particulièrement difficiles et peuvent résonner avec certains vécus si vous êtes une personne intersex-ué·e et/ou si vous avez été victime de violences sexuelles.

Les foetus intersexes peuvent faire l'objet d'interventions médicales.

Sur d'autres foetus intersexes, on procède sélectivement à un avortement, sans autre raison que leurs caractéristiques sexuelles ; dans certains cas (par exemple le syndrome 47,XXY), le taux d'avortement peut atteindre 88 % au motif que ces variations constituent prétendument des « défauts génétiques majeurs ».

Les nouveau-nés masculins dont le pénis est inférieur à 2 cm, ce qui est considéré comme « trop petit », se voient « assigner le genre féminin » et subissent « une reconstruction visant à leur donner une apparence féminine », tandis que les clitoris supérieurs à 0,9 cm, jugés « trop grands », sont raccourcis.

96 % de l'ensemble des personnes intersexes relevant de différentes catégories avaient reçu un traitement hormonal. 64% des personnes concernées avaient subi une gonadectomie, 38 % une réduction de leur clitoris, 33 % des opérations vaginales et 13 % une correction de leurs voies urinaires. Un grand nombre d'entre elles avaient subi toute une série d'opérations et avaient été confrontées à des complications postopératoires.

Parmi les effets psychiques possibles de cette double contrainte qu'un certain nombre de personnes intersexes peuvent avoir à traverser on trouve :

- une nécessité de se couper de son corps et des ressentis et émotions qui y sont liées (pour se protéger à la fois des effets de la double contrainte et des examens invasifs fréquemment subis de la part des médecins)
- une inhibition intellectuelle (comme il y a un interdit de se penser, de nommer certains secrets, de nommer la double contrainte mise en place par les équipes médicales, cela peut générer une inhibition intellectuelle sur certaines thématiques mais aussi une inhibition intellectuelle bien plus grande rendant compliquée la possibilité d'accéder aux savoirs quels qu'ils soient).

Je trouve que la citation suivante d'Alice Dreger est très intéressante car elle fait le lien entre l'aspect psychique (où la double contrainte est perceptible), les interventions concrètes au niveau du corps (et plus particulièrement sur les organes génitaux) et les questions éthiques :

« Une approche 'monstre' peut se résumer de cette manière : vous, les bébés avec des 'organes génitaux ambigus' vous êtes des monstres, et nous allons vous faire devenir des humains ; après avoir fait de vous des humains, les règles de l'éthique humaine s'appliqueront³ »

3. « A 'monster' approach may be summarized in this way: you, babies with 'ambiguous genitalia' are monsters, and we're going to make you human; after we make you human, the rules of human ethics will apply » in Dreger, A. (1998). Hermaphrodites and the medical invention of sex. Harvard University Press

Elle céda, cependant, aux requêtes de visites annuelles ou bisannuelles régulières chez le docteur afin qu'il examine mes organes génitaux dans le but de voir «comment ils se développent». Alors j'ai grandi avec ces visites où un docteur poli, mais silencieux me demandait de retirer mes pantalons et de m'asseoir sur le papier blanc et froid de la table d'examen, puis touchait et manipulait mon sexe, me demandant si je sentais quelque chose. Comment un enfant devrait-il répondre à cette question?

Je n'ai pas grandi en pensant que j'étais intersexe ou en ayant honte de mon corps. Cependant, j'ai senti graduellement que quelque chose clochait : aucun autre enfant n'était assujéti à ces visites régulières afin de se faire examiner et toucher les organes génitaux; aucune explication ni aucun motif de santé n'était soumis ou ne pouvait être soumis pour justifier cela; et aucun terme ne m'a été transmis pour ma différence, à l'exception de deux fois. Une fois de la part du docteur, qui cherchait visiblement ses mots avec peine tandis qu'il se penchait vers moi pour me dire, comme s'il s'agissait d'une chose extrêmement délicate : «C'est comme si tu avais un petit pénis». Il avait omis les «malformation», «hypertrophie du clitoris» et «pseudo-hermaphrodite» qui parsemaient mon dossier médical, dissémination à laquelle il ajoutait sa propre contribution. En fait, l'analogie du pénis ne me troubla pas du tout. Je me souviens que ceci eut du sens et j'eus une réaction «ah ok» typique d'un enfant à cette formule.

Le second terme me fut transmis plus tard par le biais de ma mère et refléta, je crois, la teneur des conversations qu'il avait avec elle à la suite de mes examens : «hypertrophie clitoridienne». Un mot apparemment scientifique et clinique, mais plus chargé que «petit pénis». Il n'y a rien de mal avec un pénis, mais il y en a avec une «hypertrophie», qui n'est rien de moins qu'un «trop de». Aux yeux de qui... ?



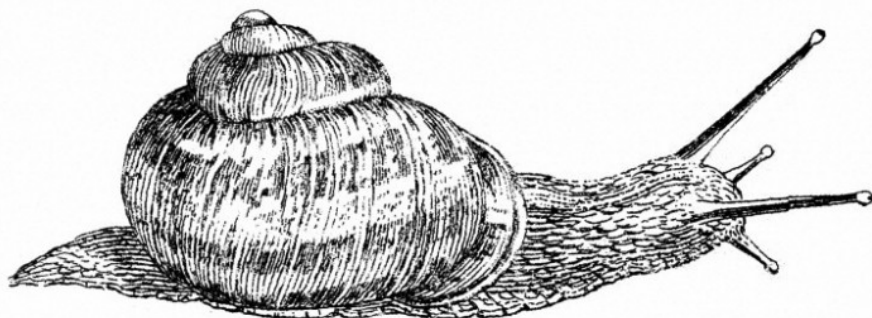
Autour de mes dix ans, j'ai dit à ma mère que je ne voulais plus être soumise à ces examens. Et une fois de plus, elle fut merveilleuse et respecta cette requête. Au fil des années, les docteurs avaient insufflé la honte en moi et je me sentais sale pendant et après ces visites. Je n'avais cependant pas de mots pour ce type d'agression à caractère sexuel, comme je ne pouvais l'envisager comme tel, ayant été éduquée à considérer les médecins comme des professionnels bienveillants en qui je me devais d'avoir confiance et qui détenaient un droit d'accès à mon corps.

Ce processus de dépossession est insidieux. Jeunes, nos parents ainsi que des programmes scolaires d'information sur la sexualité affirment que notre corps nous appartient. Seulement, l'expérience imprègne en nous d'autres messages, et ceci est particulièrement le cas pour les personnes intersexes. Nous apprenons depuis un très jeune âge que nos corps appartiennent à la médecine et que les docteurs disposent de l'autorité finale pour en juger la valeur. La médecine n'est certainement pas la seule institution jouant un rôle problématique dans nos vies, mais elle influence grandement les perspectives des gens sur ce qui est sain et

Les effets de cette double contrainte sont renforcés par deux éléments. Le premier, c'est que, dans la société, rien ne prépare ces parents à la possibilité d'avoir un·e enfant intersexe. Ça ne fait pas partie de ce qui est dans le champ des possibles parce que les intersexes sont tellement invisibles qu'ils n'existent pas pour la majorité des gens. Pour les parents qui viennent d'avoir un·e enfant intersexe, cela les oblige à tout un cheminement psychique, à des réaménagements importants sur ce qu'ils ou elles imaginaient du bébé et de sa vie future. Mais, en leur mettant la pression, les équipes médicales, ne leur laissent pas le temps pour cela. C'est le deuxième facteur qui amplifie les effets de la double contrainte. Le contexte empêche les parents de dire à l'équipe qu'elle leur présente leur enfant à la fois comme normale et anormale. Par ailleurs, d'une manière générale, nous savons que questionner l'expertise médicale n'est pas une chose aisée.

Tous ces éléments limitent donc la possibilité aux parents de penser leur enfant dans sa singularité et de refuser les interventions chirurgicales et hormonales prescrites par les médecins.

Ultérieurement, ce sera cette enfant qui sera également prise dans la double contrainte qui empêche de penser et qui est pathogène sur le plan psychique. Ses parents et/ou les médecins qu'elle rencontrera lui enverront le message qu'elle est une « vraie petite fille » mais elle sentira bien que quelque chose cloche car elle aura des examens médicaux que ses sœurs ou ses amies n'ont pas, car elle sentira des non-dits, car on lui expliquera qu'elle devra garder le secret sur certains faits (les opérations subies) ou qu'elle devra veiller à ne pas laisser voir certaines parties de son corps.



Pour être plus concret, voilà un exemple d'une situation hélas banale. Un bébé intersexe vient de naître. L'équipe médicale a décidé d'assigner un genre féminin à cet enfant. D'un côté, les chirurgiens et les psys doivent suffisamment inquiéter les parents pour qu'ils acceptent l'intervention, mais d'un autre, ils doivent suffisamment les rassurer pour que les parents repartent ensuite de l'hôpital avec un bébé dont ils seront convaincus qu'ils s'agit d'une « vraie petite fille » (sinon, d'après la théorie de Money, il y a un risque qu'elle développe des comportements masculins, qu'elle joue à des jeux de garçons, qu'elle deviennent un garçon manqué ou pire encore une lesbienne ou un homme trans). Cela veut dire qu'implicitement deux messages contradictoires et simultanés sont tenus par les équipes médicales aux parents :

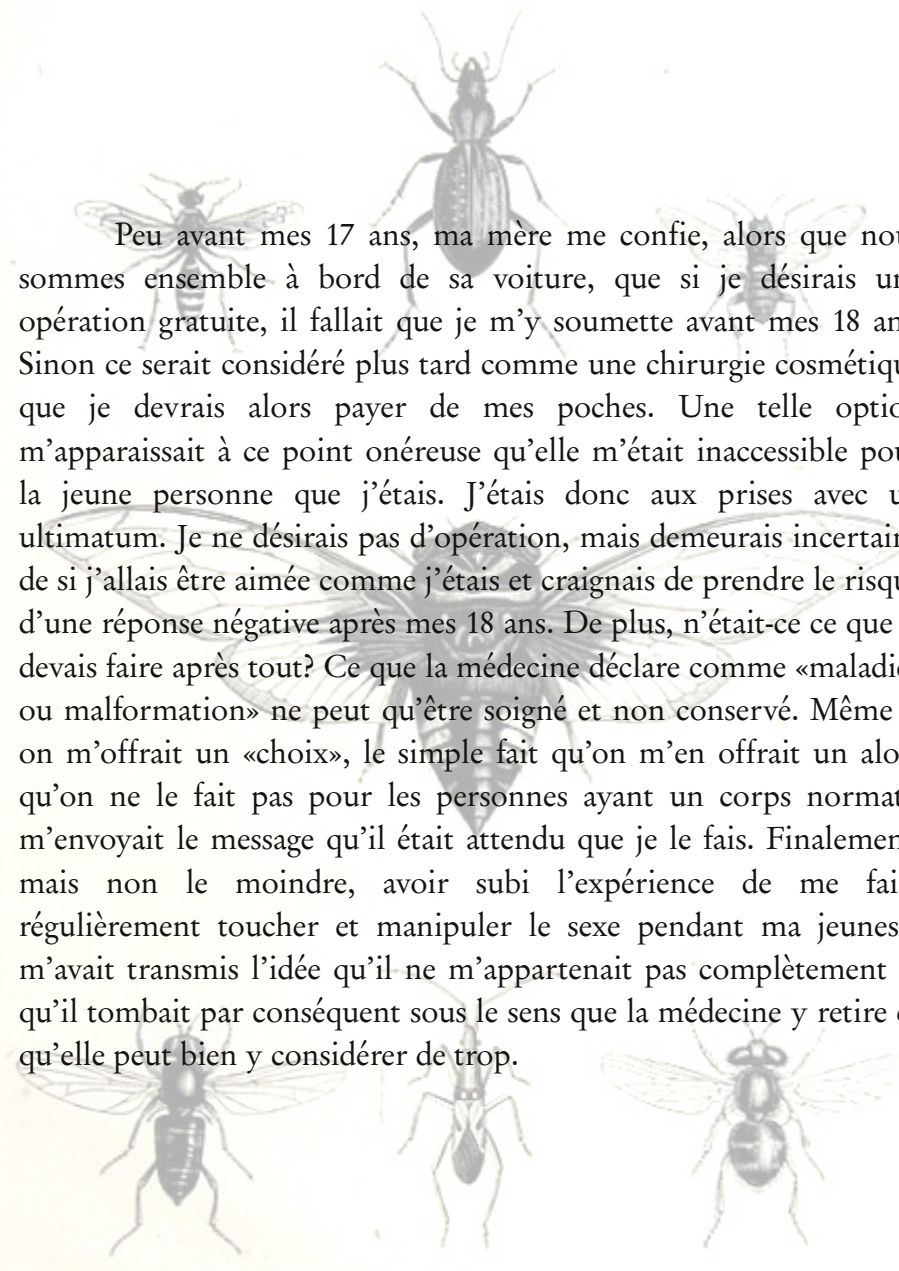
« Votre enfant est anormale. On ne peut pas la laisser comme ça.
Il faut l'opérer. »

« Votre enfant est normale. Ayez la certitude qu'il s'agit bien
d'une "vraie petite fille". »

ce qui ne l'est pas. Sur ce qui devrait être modifié et ce qui ne le devrait pas.

Bien que ma mère m'eut transmis l'«offre» médicale de pouvoir «choisir» de «corriger» mes organes génitaux, je n'ai pas passé mon adolescence à me désespérer de subir une opération. Je me sentais bel et bien différente sur plusieurs plans et particulièrement sur celui de l'expression du genre, mais ne désirais pas me conformer simplement pour plaire à ceux qui m'intimidaient puisque je savais fort bien que ceci ne serait que retourner leur violence contre moi-même.

Par ailleurs, j'avais des indices de mon désir pour les femmes, mais je les réprimais fortement. Comme «intersexe» l'est aujourd'hui, «lesbienne» était un concept que je connaissais très peu. Je comprenais mal son sens, de telle façon qu'il m'était difficile de voir qu'il s'appliquait à moi. Avoir un corps différent a bel et bien confondu les choses, puisque j'avais tendance à écarter promptement toute question à propos de mes sentiments amoureux et de mes désirs, me disant que j'étais suffisamment différente ainsi et qu'il ne me fallait pas dramatiser les choses. «Plutôt dépassée» est une bonne façon de décrire mon rapport à mon corps ainsi qu'à mes sentiments. Il ne s'agissait pas d'un complet dépassement, mais d'une trame de dépossession s'étalant en arrière-fond. Même si je n'allais plus à ces examens réguliers, la médecine conservait son ascendance par laquelle il allait de soi qu'elle puisse accéder à mon corps et porter des jugements d'inadéquation sur lui. Bien que je ne sentisse pas viscéralement qu'il était faux ou inadéquat, que valaient bien mes propres sentiments en comparaison avec l'«expertise» professionnelle et adulte de médecins?



Peu avant mes 17 ans, ma mère me confie, alors que nous sommes ensemble à bord de sa voiture, que si je désirais une opération gratuite, il fallait que je m'y soumette avant mes 18 ans. Sinon ce serait considéré plus tard comme une chirurgie cosmétique que je devrais alors payer de mes poches. Une telle option m'apparaissait à ce point onéreuse qu'elle m'était inaccessible pour la jeune personne que j'étais. J'étais donc aux prises avec un ultimatum. Je ne désirais pas d'opération, mais demeurais incertaine de si j'allais être aimée comme j'étais et craignais de prendre le risque d'une réponse négative après mes 18 ans. De plus, n'était-ce ce que je devais faire après tout? Ce que la médecine déclare comme «maladie» ou malformation» ne peut qu'être soigné et non conservé. Même si on m'offrait un «choix», le simple fait qu'on m'en offrait un alors qu'on ne le fait pas pour les personnes ayant un corps normatif m'envoyait le message qu'il était attendu que je le fais. Finalement, mais non le moindre, avoir subi l'expérience de me faire régulièrement toucher et manipuler le sexe pendant ma jeunesse m'avait transmis l'idée qu'il ne m'appartenait pas complètement et qu'il tombait par conséquent sous le sens que la médecine y retire ce qu'elle peut bien y considérer de trop.

Sur les présupposés théoriques des équipes, voilà ce que la brochure « Droits de l'homme et personnes intersexes »² dénonce :

«La théorie de Money a eu une incidence disproportionnée sur le traitement médical des personnes intersexes. Aujourd'hui encore, elle constitue le fondement des pratiques médicales appliquées à ces personnes à leur naissance. L'opinion prédominante chez les médecins est que le sexe ambigu peut et devrait être « fixé » ; les chirurgies génitales sur les bébés intersexes sont du reste de pratique courante, bien qu'elles soient rarement nécessaires d'un point de vue médical. L'accent est donc mis sur la capacité du nouveau-né à s'adapter à un sexe ou à l'autre – et donc à répondre aux attentes de la société –, et non sur l'intérêt supérieur et le bien-être de l'enfant.»

Ce qui est au cœur de la démarche de ces équipes c'est que chaque chose soit à sa place, que les gens soient dans des cases (et si possible dans des cases socialement et moralement acceptables) et que l'ordre établi ne soit pas dérangé. Le bien des personnes intersexes, leur droit à l'autodétermination, leur droit à avoir un corps intact et source de plaisir n'est absolument pas respecté.

Par ailleurs une double contrainte est à l'oeuvre dans le discours des équipes médico-psychologiques intervenant sur les enfants intersexes. La double crainte est classiquement définie comme étant constituée de deux injonctions simultanées qui s'opposent mutuellement. Par ailleurs, la personne mise en situation de double contrainte peut difficilement sortir de cette situation en la nommant du fait de la spécificité du contexte dans laquelle elle se produit.

2. Brochure « Droits de l'homme et personnes intersexes » publié par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe. Juin 2015

Médicalisation des intersexes

De la théorie à la pratique

À partir des années 50, sur les préconisations de John Money, psychologue au Centre médical de l'Université Johns Hopkins de Baltimore, les interventions médicales sur les enfants intersexes se multiplient. L'idée de Money est qu'il faut modifier le corps des intersexes dans la petite enfance pour qu'ils s'identifient ensuite à un genre précis et stable. Pour les équipes du Johns Hopkins Hospital, il faut que les parents soient convaincus que leur garçon est un « vrai garçon » ou que leur fille est une « vraie fille ». L'intervention chirurgicale viserait notamment cela. En étant élevés comme « vrai garçon » ou comme « vraie fille » le pronostic évolutif pour les intersexes adultes est vu comme favorable¹. Favorable voulant dire que la personne intersexe à l'âge adulte doit :

- 1) être cisgenre
- 2) être hétérosexuelle
- 3) avoir une sexualité centrée sur un rapport pénis/vagin

1. Money écrit notamment : « Le sexe d'assignation et d'élevage est de façon substantielle et avec évidence un signe prédictif plus fiable du rôle de genre et de l'orientation d'un hermaphrodite que ne le sont le sexe chromosomal, le sexe gonadique, le sexe hormonal, la morphologie accessoire des organes reproducteurs internes ou la morphologie ambiguë des organes génitaux externes » in Money J., Hampson J., Hampson J. (1957) : Imprinting and the establishment of gender role. Archives of Neurology and Psychiatry

J'avais 17 ans lorsque je suis allée voir un médecin pour y avoir mes organes génitaux examinés à nouveau. Il me demanda une fois de plus si je « ressentais quelque chose ». Il m'informa alors que si je me soumettais à une intervention chirurgicale, il était possible que je perde de la sensibilité. Je lui ai répondu que « c'était correct ». Non seulement je me résignais à l'idée que j'avais un « problème à régler », mais la sexualité m'était étrangère et j'étais submergée par une culture hétérosexuelle hégémonique.

Alors bref, c'était « correct ».

J'ai signé un formulaire de consentement pour une opération à l'hôpital Sainte-Justine. Je me souviens m'être sentie inconfortable avec les termes, qui sous-tendaient que je prenais une décision pleinement et librement éclairée, me châtiant d'avance pour tout doute pouvant émerger par la suite. Dépassée et dépossédée, je suis passée à la machine de conformation guidée tel un automate sur des rails.

La nausée postopératoire et les élancements de la chair à vif frappèrent de plein fouet. Je n'avais jamais éprouvé de telles douleurs aiguës, tandis que des nerfs s'éteignaient – ni n'avais été avertie que je les subirais. Pas plus que je ne m'attendais à ce que mes organes génitaux ressemblent à une épouvantable enflure indéfinissable – ni n'avais été prévenue qu'ils ressembleraient à ça. Je me souviens d'un furtif moment de lucidité pendant la première nuit suivant mon opération alors que je regardais le plafond, pensant : « Un jour, j'aurai à composer avec tout ça ». Les réflexes de protection de soi sont cependant robustes. Ce questionnement ne refera surface que 18 ans plus tard, et ce par étapes graduelles.

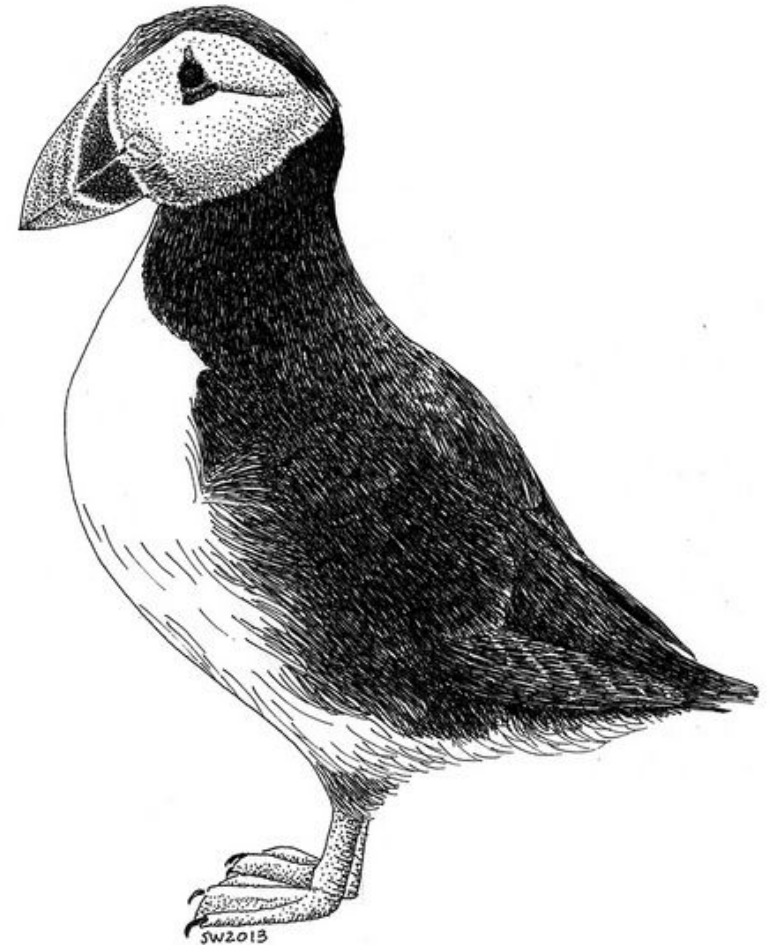
Me soumettant à l'hétérosexualité obligatoire, j'eus un copain quelques mois suite à l'opération. La sexualité demeurerait néanmoins toujours étrangère. Un an après l'intervention chirurgicale, j'eus une rencontre de suivi à l'hôpital Sainte-Justine. Le docteur me demanda comment «ça» allait.

Je lui ai répondu «ok».

Comment pouvais-je me plaindre des douleurs secondaires que je ressentais, puisque j'avais pris la «décision» de subir une opération? Et comment pouvais-je exprimer mes doutes, puisque ceci reviendrait à remettre en question la compétence et le professionnalisme du docteur? Qui étais-je pour avancer une telle chose? Ce que les docteurs font, ils le font impeccablement et avec une expertise de pointe. En d'autres mots, tout «problème» que j'éprouverais ne serait alors que le résultat de mes propres enjeux psychologiques. Je soupçonne une autre dimension à l'œuvre également. Ayant «consenti» à l'opération, comment pouvais-je vivre avec le regret de cette transformation majeure?

Quatre années plus tard, je vis le tourbillon d'un coming out libérateur comme lesbienne. Je sens un poids se lever de mes épaules tandis qu'une partie de mes sentiments me font enfin sens. Je découvre l'amour jusqu'à un point, mais quelque chose m'échappe toujours. En arrière-fond, mon corps me demeure en partie dépossédé et sous les hauts et les bas du quotidien se prolonge l'écho d'un dépassement. Les mots me manquent pour tout bien saisir.

J'ai été assez rapidement attirée par les perspectives féministes et les études sur le genre. Ces champs d'études résonnent avec mon expérience, même lorsqu'ils n'en parlent pas.



symboliquement à nu devant des personnes qui n'ont aucune image mentale pour nous représenter — à l'opposé de corps médicalement normatifs femelles et mâles — et qui s'empêchent dans leur imagination à tenter de produire une image mentale de nous. Je n'ai aucun désir de nourrir le voyeurisme, mais plutôt l'humanisation. Je suis certaine que plusieurs personnes lisant ce témoignage vont sentir une proximité avec une dimension de l'expérience intersexe, même si elles ne sont pas intersex(ué)es elles-mêmes. Je suis certaine aussi qu'une telle histoire aidera les gens à mieux comprendre ce dont nous parlons quand nous discutons de violations des droits humains des personnes intersex(ué)es au respect de notre intégrité physique, de notre autodétermination et de notre dignité. Reconnaître pleinement notre humanité suppose cependant de prendre au sérieux ce que nous rapportons et de ne pas présumer avoir un droit d'accès à nos histoires personnelles lorsque nous prenons la parole. Ce ne sont pas toutes les personnes intersex(ué)es qui désirent partager des dimensions personnelles d'elles-mêmes — et elles ne le devraient pas non plus.

Pour ceux ou celles d'entre vous qui reconnaissent une partie de votre histoire ou des traits communs, vous n'êtes pas seul·e·s. Si vous désirez rencontrer d'autres personnes intersex(ué)es, vous pouvez entrer en contact avec le Comité de visibilité intersexe du Centre de lutte contre l'oppression des genres de l'Université Concordia. Vous êtes les bienvenu·e·s!

Janik Bastien-Charlebois est professeure de sociologie à l'Université du Québec à Montréal.

Éventuellement, je suis tombée en 2001 sur le bouquin «Sexing the Body [traduction française : Corps en tout genre]» d'Anne-Fausto-Sterlin, où elle décrit le traitement subi par les personnes intersex(ué)es¹. Je l'ai dévoré d'une couverture à l'autre, prenant le soin de lire l'ensemble des volumineuses notes de bas de page. Et malgré le fait qu'une des chirurgies auxquelles j'ai été soumise y était illustrée, je n'ai pas effectué de lien². Mon histoire ne me semblait pas aussi dramatique que celles qui y étaient évoquées. Tel que mentionné plus haut, je ne m'étais jamais dit : «Tu es intersexe», mais plutôt envisagée comme seule et isolée, comme si aucune personne comme moi n'existait en ce monde.

Curtis Hinkle, un activiste intersexe reconnu, visita Montréal pendant les festivités de la fierté se tenant au cours de la même année et y donna deux conférences sur les enjeux intersexes. J'étais présente à la première. Elle toucha une corde, mais je conservais l'impression que je ne pouvais me considérer comme intersexe, malgré les points communs que je reconnaissais. Je me suis simplement adressée à lui une fois la conférence terminée pour lui confier que j'avais été soumise à une intervention chirurgicale. Pour une raison que j'ignore, mais que je peux soupçonner il ne m'a jamais dit, «mais tu es aussi intersexe!». Peut-être présumait-il que je le supposais déjà ou bien ne voulait pas me l'imposer.

1. En anglais : Anne Fausto-Sterling. (2000). Sexing the Body: gender politics and the construction of sexuality. New York, Basic Books. En français : Anne-Fausto Sterling. (2012). Corps en tout genre : La dualité des sexes à l'épreuve de la science [trad. Oristelle Bonis et Françoise Bouillot. Paris, La Découverte.

2. En fait, j'ai subi une chirurgie «correctrice» additionnelle après celle décrite ici, mais partager les détails de la seconde n'est pas nécessaire à l'atteinte de l'objectif de ce témoignage. Tout dire serait servir le voyeurisme que je réprouve...

C'est donc seulement en 2005 que j'ai fait un premier lien, de façon inopinée. Au cours d'une conversation avec une amie, j'ai appris qu'elle était présente à la seconde conférence de Curtis Hinkle où il mentionna aux personnes participantes qu'une personne intersexe était venue vers lui à la suite de la première. Ce ne pouvait être que moi. Finalement, ceci tombait sous le sens. Comme les autres personnes intersex(ué)es, j'ai souffert de l'invalidation du corps avec lequel j'étais née. Les personnes intersex(ué)es naissent avec des corps qui présentent une combinaison de traits sexuels primaires et secondaires associés aux traits mâles et femelles typiques, ou étant intermédiaires. Nous pouvons nous identifier comme femme, homme ou ni un ni l'autre. Nos corps ne dictent pas notre identité. Ainsi une personne peut-elle dire «Je suis une femme intersexe» pour faire référence à sa différence corporelle ou à l'expérience d'être intersexuée par la médecine et la société.

Souvent, affirmer que nous sommes intersexes vient avec une conscience politique qui conteste les jugements médicaux effectués sur nos corps, ainsi que les interventions non consensuelles cosmétiques auxquelles nous avons été assujettis.

Aujourd'hui, les docteurs auraient supposément diminué l'approche du silence qu'ils employaient précédemment. Ceci ne se traduit pas par une sortie de l'isolement, mais par l'exposition à des diagnostics. Les personnes intersex(ué)es sont ainsi divisées et séparées en une série de «syndromes» tels que : 5alpha-reductase, klinefelter, turner, mrkh, hyperplasie congénitale des surrénales, insensibilité partielle ou complète aux androgènes, turner, hypospade, etc. Comme Claudia Astorino l'a décrit éloquentement dans un article dont je recommande fortement la lecture «Where Intersex meet Lesbian»:

seuls les outils stérilisés, les techniques anesthésiantes, et l'appel plutôt performatif à un jugement fondé sur la science diffèrent.

Heureusement, nous avançons et connaissons quelques petites, mais précieuses victoires. Des organisations internationales clés ont affirmé que les violations de nos droits humains au respect de notre intégrité physique, de notre autodétermination et de notre dignité doivent cesser. Parmi elles se trouve le Rapporteur spécial de l'ONU sur la torture et autres traitements et punitions inhumaines et dégradantes (A/HRC/22.53; 2013); le Conseil de l'Europe à travers sa résolution 1952 sur le droit des enfants à l'intégrité corporelle; le Comité de l'ONU pour les droits de l'enfant auprès de la Suisse, du Chili, de l'Irlande, de la France, du Népal et du Royaume-Uni; le Commissaire du Conseil de l'Europe pour les droits de l'homme; le Haut-Commissaire de l'ONU pour les droits de l'homme (A/HRC/29/23; 2015); et l'Organisation mondiale de la santé dans son dernier rapport «Sexual health, human rights and the law».

À ce jour, un seul pays interdit les interventions non consensuelles, cosmétiques et non cruciales pour le maintien de la vie sur les enfants intersexués. Il s'agit de Malte. Ceci n'est pas étranger au fait que l'International lesbian, gay, bisexual, trans and intersex association (ILGA) a tenu le Troisième forum intersexe international dans ce pays en 2013, forum auquel j'ai eu l'occasion de participer.

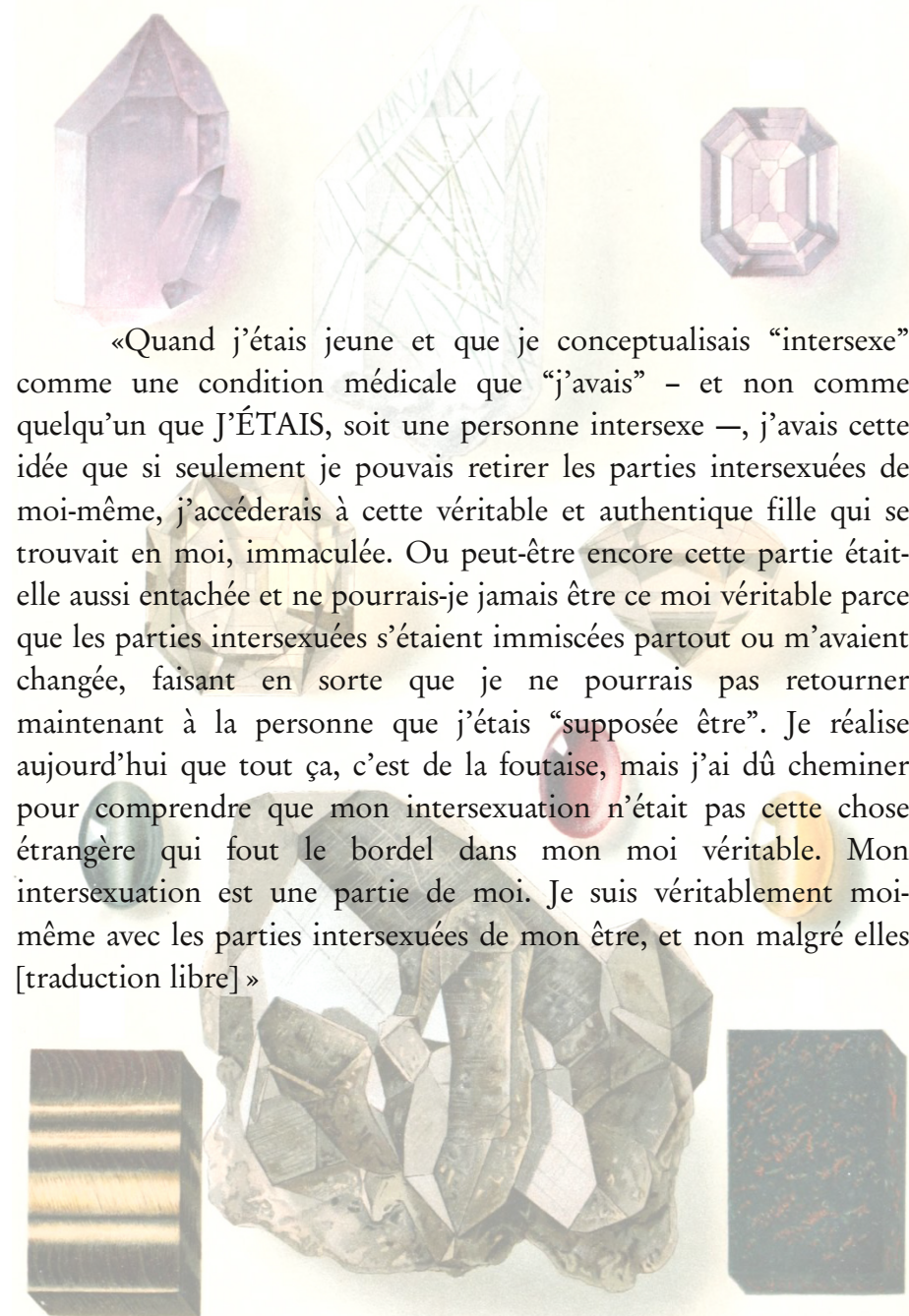
Tandis que j'ai fait un coming out comme lesbienne en claquant la porte du placard derrière moi, faire un coming out comme personne intersexe et partager nos histoires est une entreprise beaucoup plus délicate. Nous nous mettons

Québec, je ne suis pas la seule à y être parvenue. Mais soutenir le regard public et l'engagement politique devient rapidement lourd et plusieurs se retirent.

Lutter pour nos droits humains signifie se heurter de plein front contre le pouvoir, le prestige et l'autorité médicales. Ça exige de s'immerger dans ce qu'ils disent sur nous et nous font et d'y trouver, au bas mot, bien des pratiques problématiques. Depuis le tout début, la vaste majorité des professionnels médicaux qui s'investissent dans la prise en charge médicale ont été méprisants et irrespectueux à l'endroit des personnes intersexes qui ont trouvé le courage de prendre publiquement la parole pour demander du changement. Et le Québec n'y fait pas exception.

Deux femmes médecins de Sainte-Justice ont déjà affirmé dans les médias que les activistes intersexes ne savent pas de quoi ils parlent et qu'ils sont égocentriques, contrairement à une supposée majorité de patients qui ne se vanterait pas de sa satisfaction en public. Dans un contexte où il n'y a aucune étude indépendante de suivi à long terme prouvant une telle affirmation, ceci est pleinement odieux. La soi-disant majorité satisfaite ne s'est jamais montrée en public depuis vingt ans, malgré le fait qu'elle serait en meilleure position de le faire que les personnes critiques le sont. Celle-ci ne serait en conséquence ni endommagée ni dans l'état vulnérable dans lequel plusieurs d'entre nous se trouvent.

Et pour chapeauter le tout d'une touche de paradoxe, tandis que nous aimons pointer du doigt d'autres cultures qui pratiquent la mutilation génitale féminine, notre institution médicale a développé depuis les années 1950 une tradition similaire autour des enfants intersexués. La logique de conformisme est tout à fait semblable,



«Quand j'étais jeune et que je conceptualisais "intersexe" comme une condition médicale que "j'avais" – et non comme quelqu'un que J'ÉTAIS, soit une personne intersexe –, j'avais cette idée que si seulement je pouvais retirer les parties intersexuées de moi-même, j'accèderais à cette véritable et authentique fille qui se trouvait en moi, immaculée. Ou peut-être encore cette partie était-elle aussi entachée et ne pourrais-je jamais être ce moi véritable parce que les parties intersexuées s'étaient immiscées partout ou m'avaient changée, faisant en sorte que je ne pourrais pas retourner maintenant à la personne que j'étais "supposée être". Je réalise aujourd'hui que tout ça, c'est de la foutaise, mais j'ai dû cheminer pour comprendre que mon intersexuation n'était pas cette chose étrangère qui fout le bordel dans mon moi véritable. Mon intersexuation est une partie de moi. Je suis véritablement moi-même avec les parties intersexuées de mon être, et non malgré elles [traduction libre] »

Après avoir fait les liens, quelques années me furent néanmoins nécessaires avant que je m'implique dans l'activisme intersexe. Même si j'avais acquis plusieurs outils de pensée critique et féministe à travers mon engagement social au sein de la communauté gaie, lesbienne et bisexuelle, je ressentais toujours, profondément, qu'il y avait quelque chose de sale et de honteux en nous. Mais lentement, très lentement, j'ai commencé à partager mon expérience intersexe à de proches ami·e·s. qui furent très accueillant·e·s.

Ce qui me secoua hors de cette période de latence fut le fait d'entendre, de la bouche d'Anne Fausto-Sterling elle-même lorsqu'elle visita l'UQAM — l'université où je travaille — en 2009, que les docteurs avaient adopté une nouvelle terminologie pour nous décrire : «Désordres du développement du sexe». J'étais furieuse. Toutes mes sensibilités féministes et LGBT se dressaient et fulminaient contre cette décision profondément injuste. Je n'étais pas un désordre. Qui plus est, le fait qu'on envisage mon corps comme une pathologie est précisément ce qui m'a mis sur la route d'expériences d'agression sexuelle médicale et de dépossession corporelle.

Néanmoins, je n'ai vraiment entamé mon engagement activiste qu'en 2011-2012. Rencontrer d'autres activistes pour la première fois fut à la fois libérateur et difficile, puisque plusieurs d'entre nous éprouvent le contrecoup de prendre la pleine mesure de ce à quoi nous avons été assujettis. Ce choc est semblable à celui que ressentent des victimes d'agressions à caractère sexuel qui recadrent des agressions qu'elles avaient jusque-là presque normalisées en les interprétant comme étant «la façon dont les choses sont» ou «des choses pour lesquelles elles partagent une certaine responsabilité».

Ou que «ceci» ou «cela» n'est «pas vraiment» une agression à caractère sexuel, «parce qu'il s'agissait d'un compliment», «qu'il n'y avait pas eu de pénétration», «qu'aucune résistance n'avait été offerte», «qu'il s'agissait juste d'affection» de la part d'une figure d'autorité en qui on a appris à faire confiance, ou «un dû» auquel peut s'attendre un mari. L'inconfort et les blessures étaient bel et bien là, mais il n'y avait pas de mots pour comprendre et problématiser ce qui les a causés.

Rencontrer d'autres personnes intersexes est rassurant dans la mesure où l'on intègre l'idée que nous n'avons pas imaginé cette «réalité parallèle» dans laquelle on nous a placés. Nous prenons conscience du fait que nous partageons plusieurs expériences communes, à divers degrés : informations partielles et dissimulées, silences, objectification médicale et curiosité perverse, tabou, renforcement de l'assignation de genre, sentiment d'être des extra-terrestres ou seuls au monde, dépossession du corps, honte, perte de sensations sexuelles, trauma d'agression à caractère sexuel suite aux examens, photos et interventions non consensuelles, effets secondaires négatifs des interventions chirurgicales, effets secondaires négatifs des hormonothérapies, pour ne nommer que celles-ci.

Je n'ai rencontré encore *personne* qui était heureux ou heureuse avec les interventions non consensuelles auxquelles il ou elle a été soumis·e, ou qui estimait qu'il soit légitime de soumettre des enfants intersexués à des interventions non consensuelles et non cruciales pour la santé. Cependant, peu d'entre nous sont présents dans l'espace public. Même avec la palette de ressources que j'avais à ma disposition, il m'a fallu des années avant d'y parvenir. Au