

INTERSEXES : DU PARCOURS MÉDICAL À L'IDENTITÉ POLITIQUE

ABATE DEBORAH &
DAHER MOUSSA GOULED
11 JUIN 2021

AU PROGRAMME :

L'atelier s'articulera autour de 3 axes :

- 1) L'évolution de la prise en charge médicale des Variations du Développement Sexuel (VDS) à Lausanne
- 2) L'adoption progressive des personnes intersex(ué)es d'une identité plus politique en s'identifiant comme personne intersexe
- 3) Présentation de l'association InterAction Suisse et de ses activités

Puis, nous aurons un temps d'échange.

2 DÉFINITIONS

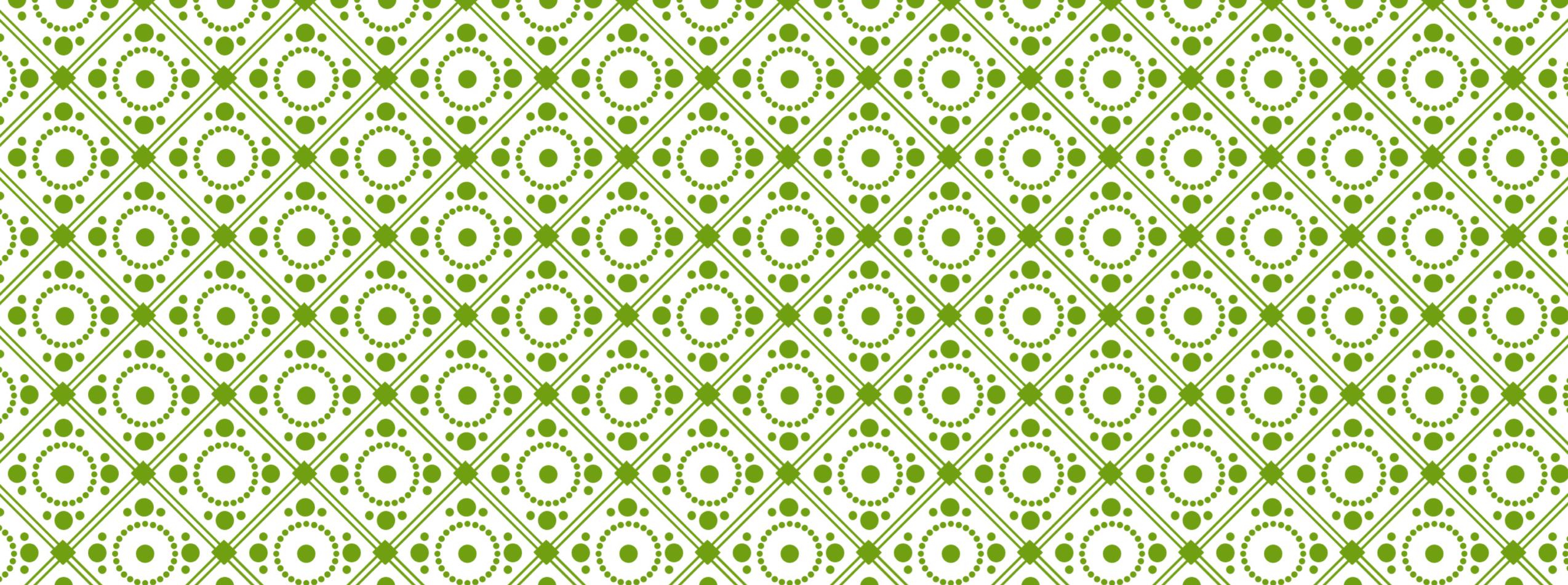
1. Biologique :

Les personnes intersex(ué)es possèdent des caractéristiques sexuelles primaires ou secondaires (génitales, hormonales, gonadiques, reproductives ou géniques) **qui ne correspondent pas aux définitions médicales considérées comme typiques pour des corps masculins ou féminins.**

2. Sociale :

Les personnes intersex(ué)es sont des personnes **ayant subi une invalidation médicale de leurs corps sexués.**





L'ÉVOLUTION DE LA PRISE EN CHARGE DES VDS AU CHUV

(**VDS** : *Variations du Développement Sexuel* est le terme-parapluie médical pour se référer aux personnes présentant une intersexuation)

ORIGINE DE CE COMPTE-RENDU SUR « L'ÉCOLE DE LAUSANNE »

Mémoire de Master effectué entre 2016 et 2017 :

- ❖ étude de cas du Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV).
- ❖ entretiens semi-directifs avec certain·e·s professionnel·le·s du “noyau” de l'équipe de prise en charge pédiatrique :
 - ❖ chirurgien-urologue, endocrinologue, pédopsychiatre
- ❖ intérêt porté sur les *évolutions* de la prise en charge médicale, avec une focalisation sur la place des patient·e·x·s.

QUELLE EST LE CONTEXTE GÉNÉRAL ?

Paradigme Hopkins : 1955 à 2006

- **Le patient doit tout ignorer.**
- Accord **extorqué** aux parents.
- “Conditions intersexes” et hermaphrodisme.
- Marqueurs biologiques considérés : chromosomes, système endocrinien, appareil reproducteur interne et externe, sexe d'élevage.
- Focalisation sur les organes génitaux externes et la pénétration péno-vaginale.
- Opérations précoces (- 18 mois de vie) et traitements hormonaux.
- Pas de long-terme : tout dans la petite enfance.

Consensus Statement : 2006 à auj.

- Le patient doit **comprendre** ce qu'on lui fait.
- Le consentement est **extorqué** aux parents et/ou aux enfants.
- “Désordre du Développement Sexuel” ou “DSD”. “Anomalies” en France.
- Marqueur du sexe considérés : les mêmes + le cerveau (parfois).
- Focalisation sur le développement “psychosocial”, mais organes génitaux.
- (Ré-)assignation chirurgicale est toujours impérative, mais grand flou sur quand, comment, quoi faire.
- Long-terme devient impératif.

APPORTS DE L'ÉCOLE DE LAUSANNE...

Au programme :

- ❖ Naissance d'une clinique
- ❖ Postulats de leur prise en charge
- ❖ Ce qui est dit *versus* ce qui est fait
- ❖ Résistances et/ou persistances

NAISSANCE D'UNE CLINIQUE...

Du questionnement en 1999 aux changements de pratiques cliniques :

- ❖ 1999 : questionnement éthico-moral des pratiques cliniques
- ❖ 2006 : universités d'été avec parole donnée à des personnes intersexes et tribune à leurs productions militantes. (2008 → NQF)
- ❖ 2000–2012 : 1ers changements de pratiques et finalement Commission Nationale d'Éthique de 2012 qui les appuie.
- ❖ 2016 : publication de leur modèle de prise en charge pluridisciplinaire dans la Revue Médicale Suisse.

LEURS POSTULATS DE PRISE EN CHARGE :

- ❖ Terminologie : « Variations du Développement Sexuel » (VDS)
- ❖ Continuité de la relation thérapeutique (de l'anténatal avec les parents à l'âge adulte).
- ❖ Pas de chirurgies précoces ou systématiques.
- ❖ **Corps appartiennent aux individus** (et pas aux parent·e·x·s, ni aux médecins).
- ❖ Le “bien des patient·e·x·s”, c'est **seulement elleux-mêmes qui peuvent l'exprimer**.
- ❖ Grande importance placée dans la recherche d'une prise en charge **éthique**.
- ❖ L'identité de genre et/ou les attirances sexuelles et sentimentales ne servent pas à évaluer l'adéquation d'une assignation de genre.
- ❖ Lors de l'assignation de genre (état civil), les parents sont informé que l'enfant “peut en changer.” (on ne cherche plus à “produire” des individus cis-hétéro-marié·e·s.)

PRINCIPAUX CHANGEMENTS CLINIQUES

- ❖ Dénomination : passage de DSD à « Variations du Développement Sexuel » (VDS)
- ❖ Assignation d'un genre (état-civil), **mais pas "fixation" d'un sexe.**
- ❖ Mise en place d'une prise en charge dite « **centrée sur les patient·e·x·s** ».
- ❖ Arrêt des chirurgies précoces non-consenties, non-informées et non-nécessaires pour des raisons non-thérapeutiques et non vitales !
- ❖ Important travail de sensibilisation et d'éducation thérapeutique auprès des parent·e·x·s et des patient·e·x·s. (p. ex : brochure destinée aux parents, patient·e·x·s, proches et professionnel·le·x·s.)
- ❖ Création d'un réseau intercantonal de "spécialistes" formé de personnes "expérimentées et formées" aux VDS. Mutualisation des diagnostics complexes.
- ❖ Focus sur la **corporalité** et l'expression corporelle désirée par les patient·e·x·s.
- ❖ Moins de pressions vis-à-vis des expressions et des identités de genre non-stéréotypées et des sexualités non pénovaginales prises comme possibles (≠ déviances ou inadéquates).
- ❖ Mise en place d'un cours annuel d'enseignement interdisciplinaire (étudiant·e·x·s de 3^{ème} de Bachelor en Médecine).

RÉSISTANCES ET PERSISTANCES

- ❖ L'objet **scientifique** du sexe est pensé comme une constellation, mais sa transposition **clinique** est pensée de manière binaire (continuum mâle – femelle).
- ❖ Chirurgies non précoces (≤ 2 ans) \neq pas de chirurgies pendant l'enfance (≤ 16 ans).
- ❖ Un haut taux d'interruptions médicales de grossesse en Suisse (lors de DPI ou d'amniocentèse)
- ❖ Persistances de différents points de vue dans l'équipe large liés à des effets générationnels + hiérarchiques + géographiques.
- ❖ Prise en charge toujours binaire : ils/elles laissent en fait le "choix" aux patient·e·x·s de se caser « d'un côté ou de l'autre »... selon les normes sociales reconnues pour ces cases.
- ❖ Présence régulière de plusieurs spécialistes aux consultations (2-3 spécialistes avec parfois des jeunes médecins à former en plus)
- ❖ Pas de mise en contact systématique des patient·e·x·s avec des personnes intersexes (opérée et/ou non opérées) ! (problématique de l'isolement non réglée)

LE MANQUE DE REPRÉSENTATIONS INTERSEXES...

- ❖ Persistance de difficultés (voire impossibilité) de s'ouvrir sur certaines choses auprès des équipes soignantes
- ❖ Pas (encore 😊) de groupe d'échange entre personnes avec une VDS (peu importe laquelle) mis en place au sein de l'hôpital
- ❖ Pas de mise en contact des personnes concernées avec les associations intersexes locales
- ❖ Pas de mise en contact entre les parents et les réseaux de parents mis en place par les associations intersexes (en francophonie du moins)
 - ❖ À ne pas confondre avec les associations "par syndrome" qui rarement permettent des échanges libérés d'injonction à la normalisation (chirurgicale) et véhiculant des discours pathologisants.

...CONSTITUE DES FREINS À LA SUBJECTIVATION.

« Dans la perspective des analyses sur la subjectivation, **les individus doivent préalablement développer une réflexivité sur leur expérience et reconnaître l’empreinte de la socialisation, les rapports et conflits sociaux qui l’orientent, ainsi que les positions qu’ils y occupent** (Lamoureux, 2001 ; Gaulejac, 2007).

Ainsi, selon Gaulejac, **un sujet-acteur a-t-il initialement été sujet social avant d’être sujet existentiel et sujet réflexif, condition préalable de la politisation**. C’est par le développement de lectures critiques que des alternatives peuvent être envisagées et promues. Cependant, l’injustice épistémique que subissent les groupes opprimés constitue un frein. »

Janik Bastien Charlebois, « Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser ? », *Socio* [En ligne], 9 | 2017, mis en ligne le 19 décembre 2017, consulté le 14 octobre 2019.

URL : <http://journals.openedition.org/socio/2945>

**De l'objet médical au sujet politique :
récits de vies de personnes intersexes**

Loé Petit
sous la direction de M. Éric Fassin

2017-2018

Master Etudes sur le Genre 2 Parcours Histoire Société Politique
Département Etudes sur le genre
UFR Textes et Société

Université Paris 8 - Vincennes Saint-Denis
2 rue de la Liberté 93526 Saint-Denis

LES 5 ÉTAPES D'UNE IDENTITÉ POLITIQUE

Tiré du mémoire de **Loé Petit**.
(Actuellement en thèse à l'Uni.
Paris 8)

LES 5 ÉTAPES VERS UNE IDENTITÉ POLITIQUE INTERSEXE :

1. L'accès aux termes médicaux de son diagnostic
2. La découverte du terme « intersexe »
3. Le fait de s'identifier comme tel·le
4. La prise de contact avec une ou plusieurs personnes de la communauté
5. La mise en place d'une relation prolongée avec la communauté

1 - L'ACCÈS AUX TERMES MÉDICAUX DE SON DIAGNOSTIC

Ce qu'il se passe encore aujourd'hui :

- ❖ Difficultés d'accéder aux informations médicales dans la plupart des hôpitaux
- ❖ Informations sont délivrées **au compte-goutte** aux patient·e·x·s
- ❖ Présence d'un certain degré de confrontation et position de pouvoir face aux patient·e·x·s
- ❖ Annonce d'un syndrome de manière pathologisante
- ❖ Encore souvent, les variations sont décrites comme **rare**s (mais ce n'est plus le cas au CHUV)
- ❖ Fréquemment, il n'y a pas de consentement exprès, libre et éclairé sur les traitements médicaux
- ❖ **Sentiment de honte** induit par les points ci-dessus

2 - LA DÉCOUVERTE DU TERME « INTERSEXE »

- Lien “diagnostique” et intersexuation est rarement automatique
- Prise de conscience fortuite ou indirecte
 - Milieu queer et féministe par le sigle LGBTI+
 - Documentaires, reportages
 - Études

Avant internet, c'était "hermaphrodisme" ou "pseudo-hermaphrodisme", "ambiguïté", "malformation".

“Intersexe” c’est arrivé y a peut-être cinq ans. J’aurais pas connu ce terme sans la militance féministe, quand le terme LGBTI est arrivé.

Je disais juste "je suis née intersexe" et pour moi c'était fini.

Naïma

Et là c'est la première fois que je lis le mot "intersexe" et là je fais "Mais pourquoi en fait genre ce que ça raconte, c'est...moi... ?" Tout d'un coup y a un espèce d'écho, de miroir...Tout d'un coup y avait un mot qui existait pour moi.

Quand j'ai vu ce mot, ça m'a fait un truc... c'est comme si tout d'un coup on me donnait un prénom. "Ah mais en fait je suis quelqu'un !". Le sentiment de reconnaissance, déjà t'es pas tout seul, et c'est pas un truc vaporeux dans la nature, qui n'a pas de nom, pas de forme : "Bah si en fait, y a un mot qui existe". Ce truc vraiment hyper fort de "Ah mais je suis pas toute seule"

Tascha

3 - LE FAIT DE S'IDENTIFIER COMME TEL·LE

- L'identification comme
 - Fin de l'isolement, de la détresse
 - Début d'une identité politisée
- Importance > pour les personnes à qui il a été dit qu'elles étaient des cas rares
- Tasha et Naïma ont été en contact avec des associations de patient·e·x·s en milieu associatif ou hospitalier.

4 - LA PRISE DE CONTACT AVEC UNE OU PLUSIEURS PERSONNES DE LA COMMUNAUTÉ

- La première prise de contact est déterminante
 - Indispensable pour s'identifier avec le terme intersexuation; chaque personne a/à son rythme
 - Certaines personnes persévèrent malgré une première rencontre décevante, mais ce n'est pas le cas pour toutes.
- En suivant du contenu sur internet : chaîne(s) YouTube, pages ou groupes facebook, blogs, forums ou websites

5 - LA MISE EN PLACE D'UNE RELATION PROLONGÉE AVEC LA COMMUNAUTÉ

- En fréquentant une association intersexe, un événement communautaire ou une rencontre...
- En militant, selon sa disponibilité et ses capacités

Pourquoi ?

- Pour profiter d'un espace de liberté et sans tabou et où l'existence des personnes intersexes n'est pas un sujet à discussion
- Pour être avec des personnes bienveillant·e·x·s, pour rencontrer ou revoir des personnes intersexes de toute l'Europe et d'ailleurs.
- Faire changer les choses et aider les autres personnes intersexes

5 - LA MISE EN PLACE D'UNE RELATION PROLONGÉE AVEC LA COMMUNAUTÉ

« Cette relation permet de se sentir en faire pleinement partie, et d'être validé·e par elle comme membre légitime. C'est à cette condition que le terme « intersexe », qui peut être d'abord utilisé de façon purement descriptive, prend [...] un contenu pleinement politique. Le désir de voir la communauté grandir, de tendre la main aux autres personnes présentant des variations du développement sexuel ne s'identifiant pas encore comme intersexes, prend alors un caractère d'urgence, comme des naufragé·e·s ayant atteint la terre ferme cherchent à envoyer des secours en mer. » (Loé Petit, 2018 ; 101)



Audr XY
736 abonnés

ABONNÉ 736

- ACCUEIL
- VIDÉOS
- PLAYLISTS
- CHAÎNES
- DISCUSSION
- À PROPOS

Vidéos en ligne ▶ TOUT REGARDER



From shame to empowerment | Meet Erin...
417 vues · il y a 2 semaines
Sous-titres



I'm Intersex and I want you to know | 1st Balkan Trans &...
196 vues · il y a 1 mois
Sous-titres



Il y a une couille avec votre fille | L'expérience de ma...
1,1 k vues · il y a 2 mois
Sous-titres



5 conseils pour un coming out intersexe | Il y a une...
929 vues · il y a 3 mois
Sous-titres



Résolutions 2019 | Activisme, bien-être, légitimité
482 vues · il y a 4 mois
Sous-titres

INTERSEX STORIES (NOT SURGERIES)



My Website



Pidgeon
41 214 abonnés

ABONNÉ 41 K

- ACCUEIL
- VIDÉOS
- PLAYLISTS
- COMMUNAUTÉ
- CHAÎNES
- À PROPOS

Start here!



HI I'M INTERSEX #firstvlog

Pidgeon · 982 k vues · il y a 2 ans

Join e-mail list: <http://bit.ly/1QSnUnQ> | Book me: <http://bit.ly/2figOxG> Get my #TooCuteToBeBinary tee: <http://bit.ly/Gendermations> | Visit my website: <http://bit.ly/2figOxG> Hi, I'm Intersex - Pt ...

Sous-titres

collectif intersexe et allié



Collectif Intersexes Et AlliéEs Cia
70 abonnés

ACCUEIL

Vidéos en ligne ▶ TOUT REGARDER



Protégeons les enfants intersexes : changer son...
603 vues · il y a 5 mois



Enfants intersexes : l'urgence d'attendre
1,1 k vues · il y a 8 mois



L'intersexuation
2,2 k vues · il y a 1 an

Playlists créées



Vidéos Intersexuation

Human Rights Watch and interACT Intersex Feature Video (English Subtitles) · 6
What It's Like To Be Intersex · 3:26

AFFICHER LA PLAYLIST COMPLÈTE (13 VIDÉOS)

intersexperiences

MALE? FEMALE? BORN IN BETWEEN



interACT
@interactadvocates

- Home
- About
- Fundraisers
- Events
- Photos
- Videos
- Community
- Reviews
- Posts
- @interact_adv
- Get Updates!

Liked Following + Create Fundraiser ...

Donate Send Message

Create post
Write a post...
Photo/Video Tag friends Check in ...

4.9 4.9 out of 5 · Based on the opinion of 72 people

Community See all

Invite your friends to like this Page

12,747 people like this

13,155 people follow this

Anick Soni and 76 other friends like this or have checked in

Jenn Levine
Diane's Birthday Fundraiser for interACT

S'ABONNER



Emilord
9128 abonnés

- ACCUEIL
- VIDÉOS
- PLAYLISTS
- COMMUNAUTÉ
- CHAÎNES

intersexperiences ▶ TOUT REGARDER

all episodes of my youtube show about the intersex experiences of me and my friends!



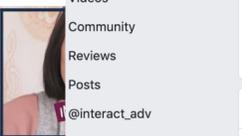
INTERSEX GIRLFRIEND TAG | with Pidgeon Pagonis!
Emilord
61 k vues · il y a 1 an



HOW TO TELL SOMEONE YOU'RE INTERSEX!
Emilord
15 k vues · il y a 2 ans



Intersex Surgeries | Vaginoplasty & Clitorectomy
Emilord
79 k vues · il y a 2 ans



Intersex Surgeries | Gonadectomy | Informed...
Emilord
26 k vues · il y a 2 ans

L'ASSOCIATION INTERACTION

- L'association InterAction a été créée le 26 octobre 2017
- Elle compte en ce jour 19 membres intersexes
- + des personnes intersexes et dyadiques qui gravitent autour d'InterAction
- Beaucoup de personnes nous contactent parce qu'elles sont :
 - En questionnement
 - Intersexes
 - Souhaitent être des personnes alliées
- Effectue un travail d'écoute, d'orientation, de mise en contact afin de construire une communauté intersexe en Suisse.

L'ASSOCIATION INTERACTION

Missions :

1. Créer des safe spaces pour les personnes concernées par une variation du développement sexuel (VDS), leurs proches et les autres,
2. Permettre à toutes et à tous de trouver les mots adéquats pour parler de l'intersexuation,
3. Trouver le soutien nécessaire pour sortir de l'isolement, ne plus avoir honte et s'accepter,
4. Lutter en faveur des droits humains des personnes intersexes par tous les moyens possibles,
5. Soutenir les acteur·rice·x·s qui poursuivent les mêmes objectifs ou apparentés.

GROUPE DE PAROLE

- ❖ Une fois par mois, nous organisons un groupe de parole destiné aux personnes intersexes et en questionnement.
- ❖ Une mère est en train de mettre en place un groupe similaire, à destination des parents, après être venue à un Community Event de l'Organisation Intersexe Internationale en 2019.
- ❖ Contacter hello@interactionsuisse pour rejoindre notre groupe de parole

L'ASSOCIATION INTERACTION



L'ASSOCIATION INTERACTION



THE MUMS BAND...

The dads band: coming soon?

...

Hopefully 🤪



https://www.facebook.com/association_suissepourlesintersex/



<https://www.interactionsuisse.ch/>

MERCI POUR VOTRE ATTENTION 😊

QUELQUES SOURCES :

Pour aller plus loin :

- Charlebois, J. B. (2016). À qui appartient-il de déterminer les modes d'intervention auprès des personnes intersexuées ? *Nouvelles pratiques sociales*, 28 (1), 66–86. <https://doi.org/10.7202/1039174ar>
- Kraus C., Perrin C. (coord.), « Edito – démedicaliser les corps, politiser les identités : convergences des luttes féministes et intersexes », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 27 n°1 /2008, Editions Antipodes, p. 4-15
- Commission Nationale d'Éthique (CNE), *Attitude à adopter face aux variations du développement sexuel, questions éthiques sur l' « intersexualité »*, prise de position no. 20/2012, Berne, novembre 2012, 26 p.
- Karkazis Katrina, *Fixing sex: Intersex, medical authority, and lived experience*. Duke University Press, 2008, 365 p.
- Karkazis Katrina, Tamar-Mattis Anne, et Kon Alexander A., « Genital surgery for disorders of sex development: implementing a shared decision-making approach », *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 2010, vol. 23, no 8, p. 789-805.

Sources Médicales : ☹ = très violent ☺ = peut être violent ☺ = plus positif

- ☹ (difficilement accessible) Money John, Hampson Joan G. et Hampson John L., « An examination of some basic sexual concepts: the evidence of human hermaphroditism », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, 1955a, vol. 97, no 4, p. 301-319.
- ☹ (difficilement accessible) Money John, Hampson Joan G. et Hampson John L., « Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management. », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, 1955b, vol. 97, no 4, p. 284-300.
- ☹ (accessible) Money John, Hampson Joan G. et Hampson John L. « Imprinting and the establishment of gender role. », *AMA Archives of Neurology & Psychiatry*, 1957, vol. 77, no 3, p. 333-336.
- ☺ Lee Peter .A., Houk Christopher P., Ahmed S. Faisal, Hughes Ieuan A., « Consensus statement on management of intersex disorders », *Pediatrics*, 2006, 118(2), e488-e500.
- ☺ Phan-Hug Franziska, Kraus Cynthia, Paolini-Giacobino et al., « Patients avec variations du développement sexuel : un exemple de prise en charge interdisciplinaire », *Rev Med Suisse* 2016; volume 12. 1923-1929.