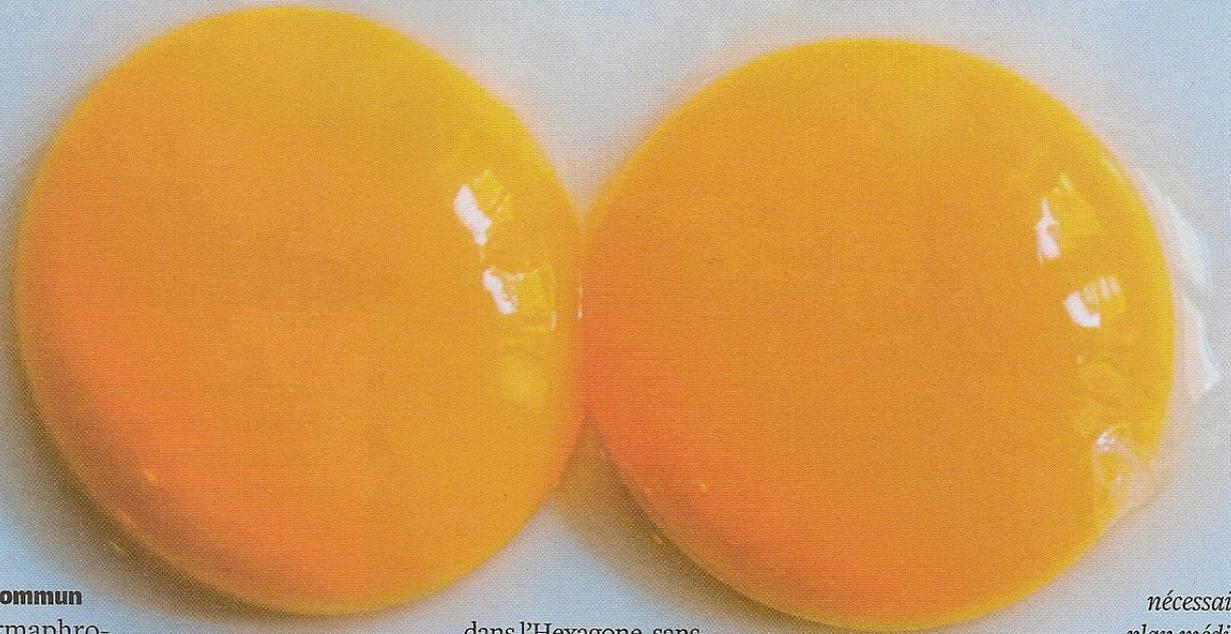


Le droit de ne pas choisir

Nés avec des organes génitaux indéterminés, ils sont souvent opérés dès l'enfance. Alors que la délégation des droits des femmes du Sénat prépare un rapport sur leur situation, les intersexes se mobilisent pour interdire ce qu'ils estiment être des mutilations.

PAR HÉLÈNE GUINHUT



Le langage commun

parle d'hermaphrodites, entre eux, ils s'appellent « intersexes ». Depuis 2006, les médecins préfèrent parler de personnes atteintes d'anomalie du développement sexuel (ADS). Qu'importe le terme, la réalité est la même. Cela désigne les enfants nés avec une ambiguïté des organes génitaux (lire encadré). En clair : à la naissance, il est compliqué de déterminer s'il s'agit d'un garçon ou d'une fille en regardant entre les jambes. Difficile d'évaluer combien de personnes sont concernées en France. Des statistiques évoquent une naissance sur 4 500 à 5 000, soit entre 160 et 178 enfants par an*. Un chiffre est en revanche inconnu : le nombre d'opérations chirurgicales pratiquées sur ces enfants. L'association Stop Intersex Genital Mutilations (IGM) et l'Organisation internationale des intersexes (OII) dénoncent des opérations quasi systématiques et parlent de 200 par an

dans l'Hexagone, sans que cette estimation ne soit confirmée par les médecins. En France, les parents ont la possibilité de refuser les interventions chirurgicales sur leurs enfants. Mais pour les associations, ce choix est en réalité influencé par le discours médical, qui les recommande vivement.

“MUTILATIONS, CRIMES, TORTURES”

Pour exiger la fin des interventions sur les enfants intersexes, les militants font entendre leur voix. Début septembre, ils ont profité de l'organisation d'un congrès européen des pédiatres endocrinologues au Palais des Congrès, à Paris, pour installer panneaux et banderoles devant l'entrée. Sur leurs tee-shirts, les activistes portent tous le même message : « Stop Intersex Genital Mutilations ! » « Depuis les années 1950, les enfants subissent des mutilations. Ce sont des opérations esthétiques qui ne sont pas

nécessaires sur le plan médical et non consenties par les patients », explique Daniela

Truffer, cofondatrice de l'association Stop IGM. « Mutilations », « crimes », « tortures », ce sont les mots que les activistes emploient pour désigner ces actes chirurgicaux. « On veut qu'ils laissent les bébés grandir et décider ensuite eux-mêmes s'ils veulent ou non une opération », insiste la militante.

Née en Suisse avec un micropénis et des testicules, Daniela, aujourd'hui âgée de 51 ans, estime avoir été « castrée » à 2 mois et demi. « Ils m'ont enlevé mes testicules, puis à 7 ans, mon micropénis », raconte-t-elle. Obligée de prendre des œstrogènes dès 12 ans pour se féminiser, c'est seulement à l'adolescence qu'elle a découvert que ses chromosomes étaient XY, masculins indéniablement. « À 18 ans, j'ai eu une opération pour me construire un vagin. Je voulais être normale, mais j'étais complètement traumatisée.

C'est comme un abus sexuel, c'est beaucoup de honte, on ne peut pas avoir un rapport normal avec son corps, on se cache en permanence. On a des cicatrices, des douleurs... On réalise qu'on nous a corrigée pour nous rendre humaine. J'ai toujours pensé que j'étais un monstre », admet-elle. Vincent Guillot, cofondateur du réseau OII France, a traversé les mêmes souffrances. « *Quand je suis né, on a dit à ma mère que j'étais un monstre et que j'allais mourir. À 7 ans, comme j'étais déclaré garçon, les médecins ont continué à faire un garçon. J'ai pris de la testostérone et j'ai subi une dizaine d'opérations, mais tout n'est pas inscrit dans mon dossier médical »,* raconte-t-il, amer. « *J'ai subi sept interventions chirurgicales non nécessaires sur le plan médical »,* témoigne Mathieu Le Mentec, 37 ans. « *Dans la famille, c'était un sujet tabou et les médecins avaient dit que c'était réglé. Mais quand la question de ma sexualité s'est posée à 15-16 ans, je me suis dit que je n'aurais jamais une sexualité normale. Quand on fait de la chirurgie, on te coupe des nerfs et des tissus. Les personnes intersexes qui ont été mutilées ressentent moins de plaisir sexuel »,* assure-t-il. Encouragés par la législation de Malte, où une loi adoptée en 2015 a supprimé toute obligation de subir une opération de réassignation sexuelle et consacre le droit à l'autodétermination de son identité, les militants comptent bien faire bouger les choses en France.

DROITS HUMAINS ET CONSENTEMENT

Du côté du corps médical, les militants sont regardés avec méfiance. Lors du congrès européen des pédiatres endocrinologues à Paris, plusieurs médecins européens soulèvent les questions de droits humains et de consentement que posent ces opérations. À la tribune, le Français Pierre Mouriquand, chirurgien au CHU de Lyon, élude ces

“ C'est comme un abus sexuel, c'est beaucoup de honte [...]. On a des cicatrices, des douleurs... On réalise qu'on nous a corrigée pour nous rendre humaine ”

Daniela Truffer, cofondatrice de l'association Stop IGM

préoccupations, préférant présenter les avancées de la chirurgie. En coulisses, le praticien accuse les militants de « *diaboliser la chirurgie* » et refuse de donner suite à notre demande d'interview. Le professeur Alaa El-Ghoneimi, chirurgien à l'hôpital Robert-Debré à Paris, se montre plus conciliant. Il souhaite insister sur un point : la décision d'opérer n'est jamais prise à la légère. « *Avant d'opérer, on fait plusieurs réunions avec des psychologues, des endocrinologues, des pédiatres et nous discutons pour voir quels sont les éléments vers le sexe féminin, ceux vers le sexe masculin et quel est le pronostic à long terme de chaque détermination. À la fin, on en discute avec les parents. Mais le chirurgien n'intervient qu'en cas d'anomalie anatomique très franche.* » Pour lui, la décision de ne pas intervenir sur ces enfants serait pire encore. « *Dans ce cas-là, vous faites souffrir 95 % des patients. Ceux qui n'ont pas été opérés souffrent le martyr à l'adolescence. Nous vivons dans une société où on va à la piscine ou à la mer. Vous ne pouvez pas avoir un clitoris qui ressemble à un pénis ou une verge qui ressemble à un clitoris. J'ai opéré une jeune fille de 13 ans qui n'avait pas eu de diagnostic et qui avait des érections dans la classe.* »

Sarah, dont le fils a été opéré par le chirurgien, témoigne. Elle a donné naissance à un enfant au sexe ambigu. « *Pendant une semaine, on ne m'a rien dit. Tout le monde regardait mon bébé comme une bête de foire.* » Un nom est finalement donné à la pathologie : hypospadias (lire encadré). « *Le*

docteur El-Ghoneimi m'a confirmé que c'était un garçon et m'a dit que c'était juste une reconstruction. Ça m'a rassurée », confie la mère. Après avoir reçu des injections d'hormones dès un mois et demi pour faire grossir son pénis, son petit garçon a été opéré à l'âge de 13 mois, puis à nouveau à 2 ans. Aujourd'hui, Sarah est sûre d'avoir pris la bonne décision. « *Je ne comprends pas ceux qui veulent attendre pour pratiquer l'opération. Ils ne pensent pas au bien-être de leur enfant. Ça veut dire que, demain, dans les vestiaires du foot, quand il fera pipi assis, les autres se foutront de sa gueule. Et puis c'est important que mon fils puisse avoir des rapports sexuels.* »

Pour apaiser le débat entre pro- et anti-opération, les politiques se sont emparés de la question. Au sein de la délégation des droits des femmes du Sénat, Corinne Bouchoux (EELV) et Maryvonne Blondin (PS) se sont vu confier une mission sur la situation des enfants à l'identité sexuelle indéterminée. « *Nous voulons convaincre le Sénat que c'est un sujet digne d'intérêt, ce n'est pas parce que c'est compliqué qu'on ne doit pas le traiter. Nous ne sommes pas obligés d'être tout le temps en retard en France »,* estime Corinne Bouchoux. Si les sénatrices n'envisagent pas de faire de propositions de loi, elles souhaitent lever le secret sur ces situations et permettre ainsi aux familles de faire un choix informé. « *Il est important de garantir un plus grand respect de la volonté de l'enfant, qui jusqu'à maintenant n'était ni consulté ni écouté, mais considéré comme un objet qu'on devait assigner à être garçon ou fille. Il faut insister sur le fait qu'on ne peut pas continuer à faire aujourd'hui comme on a fait pendant très longtemps »,* explique l'écologiste. Maryvonne Blondin ajoute : « *Notre but est de poser politiquement les choses, au-delà des caricatures, des préjugés et de l'ignorance.* » La délégation rendra son rapport fin novembre. ●

QUELLES SONT LES ANOMALIES DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL ?

⇒ Les enfants XY, élevés comme des garçons, présentent souvent deux pathologies : l'hypospadias sévère (quand la verge, le canal de l'urètre et les bourses ne sont pas bien développés) ou la dysgénésie de la gonade (une anomalie chromosomique où les

testicules ne fonctionnent pas et donc ne peuvent pas supprimer les organes féminins internes).

⇒ Les enfants XX, élevés comme des filles, sont le plus souvent atteints d'hyperplasie congénitale des surrénales (des hormones virilisantes agissent sur le clitoris

et le font grandir).

⇒ Une troisième catégorie, plus rare, regroupe des enfants avec des anomalies chromosomiques. On parlait autrefois d'hermaphrodisme, aujourd'hui d'ovotestis. Ces enfants ont des tissus testiculaires et des tissus ovariens. ●

* Chiffre communiqué par Sylvaine Télesfort, fondatrice de l'Association-maison intersexualité et hermaphrodisme Europe (AMIHE), obtenu en 2014 à partir des centres de référence de Paris et de Lyon.