

Des naissances hors normes

Chaque année, quelques bébés naissent avec des caractères sexuels difficiles à classer comme mâle ou femelle. Médecins et parents décident souvent trop vite d'assigner l'enfant à un genre, à coup de bistouri.

Les journées Intersexes organisées hier et aujourd'hui à l'abbaye de Neumünster de Luxembourg ont pour but de mieux faire connaître la problématique de ces enfants différents auprès des professionnels du secteur et du grand public. Les associations militent pour attendre le consentement éclairé de l'enfant avant de prendre part à une chirurgie qui exclut tout retour en arrière.

De notre journaliste
Audrey Somnard

Selon certaines estimations, jusqu'à 1,7% des êtres humains présenteraient des variations du développement sexué. Il en résulte que près de 9 800 personnes seraient concernées au Luxembourg, pour une population de 576 000 habitants. Appliqué aux 6 115 naissances enregistrées au Luxembourg en 2015, si l'on se réfère aux personnes résidentes, ce pourcentage donnerait 104 naissances environ. Ce ne sont que des statistiques car il n'y a pas de chiffres officiels, et les personnes intersexuées ne parlent pas publiquement au Grand-Duché, et ne contactent pas vraiment les associations. C'est un peu le flou.

C'est donc pour lutter contre ce tabou que les journées Intersexes ont été organisées. Pour mieux comprendre le phénomène, et surtout mieux maîtriser la prise en charge, les organisateurs ont invité deux experts par expérience (*lire en page 3*) avec également conférence et ciné-débat autour de cette thématique.

Maryse Arendt, chargée de direction pour l'Initiativ Liewensufank, reconnaît que la venue d'un enfant intersexué bouleverse tout un mythe que se construisent les parents à la naissance d'un enfant : «Le sexe de l'enfant est déterminé dès l'échographie, les parents se projettent, imaginent leur enfant idéal. Après la naissance, pour chaque enfant il faut faire le deuil de l'enfant imaginaire et établir le lien avec l'enfant réel. Dans le cas de l'intersexualité, il leur faut également faire un deuil et accepter l'enfant tel qu'il est. Mais les parents ont tendance à croire que tout va s'arranger avec une opération ou un traitement si cela est proposé par le milieu médical. Ils sont alors demandeurs si on ne leur explique pas tous les détails avec leurs conséquences.»

Au Luxembourg, les médecins sont seuls à décider et à convaincre les parents de réaliser une opération : «Les comités d'éthique des deux hôpitaux au Luxembourg ont dit n'avoir jamais été sollicités pour des naissances d'enfants in-



Selon les associations organisatrices des journées Intersexes, on devrait laisser un enfant choisir par la suite, au gré de son développement, son sexe.

tersexes et leur prise en charge future», continue Maryse Arendt. En effet, Yolande Wagener, chef de division à la direction de la Santé, précise que les règles sont floues : «Il n'existe pas de recommandation médicale, de cadre légal au Luxembourg. Il n'y a à ma connaissance aucune intervention pratiquée sur les bébés à la naissance au Grand-Duché, ce type d'intervention est pratiqué à l'étranger.»

Discussion avec les parents

Michael Witsch est pédiatre, diabétologue/endocrinologue au Centre hospitalier de Luxembourg. Il regrette la radicalisation du discours du milieu intersexe ces dernières années. «Il y a 20 ans, il est vrai que les chirurgiens opéraient selon ce qui était possible pour eux. Mais depuis une quinzaine d'années, l'approche est différente. Nous avons des recommandations qui viennent notamment d'Allemagne

où l'on préconise désormais d'être beaucoup plus prudents et de reporter les opérations. Nous nous penchons plus attentivement pour trouver le moment le plus opportun pour une éventuelle opération, le tout en discussion avec les parents.»

Selon le Dr Witsch, ce sont les parents inquiets de la différence de leur enfant qui ont tendance à insister pour que celui-ci subisse une opération : «Le poids de la culture, de la religion, le manque d'ouverture et d'éducation de certains parents font qu'ils n'acceptent pas la situation et veulent à tout prix une opération. Donc malgré les discussions, des parents tiennent à ce que leur enfant soit assigné à un genre à travers une opération. Refuser catégoriquement l'opération ne ferait que les pousser ailleurs, voire encourager des actes de mutilation génitale comme cela se passe en Afrique par exemple.»

Le Dr Witsch se dit néanmoins ouvert au dialogue : «Je ne suis pas un

monstre! Nous n'avons plus une approche seulement physique. Un groupe éthique pourrait être mis en place entre les médecins, les parents et les patients eux-mêmes, pourquoi pas! Il faut décider au cas par cas, mais ce n'est pas forcément facile pour les parents. J'ai eu le cas d'une famille où leur enfant a changé d'identité sexuelle plusieurs fois au cours de son développement. Mais cette personne a eu la chance d'avoir des parents très éduqués et ouverts, ce n'est pas le cas pour tout le monde.»

Au manque d'ouverture des familles, le Dr Erik Schneider, psychiatre et psychothérapeute, cofondateur d'Intersex & Transgender Luxembourg, y voit plutôt un manque d'ouverture des médecins eux-mêmes qui ne donneraient pas une assez bonne information aux familles : «Il est trop facile de dire que la société n'est pas prête. Ce sont les médecins qui fixent les normes médicales et qui appliquent les normes sexuées. En Allemagne, une étude récente a prouvé que les

pratiques médicales concernant les opérations n'ont pas changé, des jeunes intersexes pourraient en témoigner. Avec une meilleure information donnée aux parents, si l'on dédramatise la solution, les pratiques pourraient changer.» À noter qu'il n'existe pas d'étude de ce type pour le Grand-Duché.

Pour les organisateurs des journées Intersexes, le maître-mot est le temps. Laisser l'enfant faire un choix : «L'annonce de la naissance d'un enfant avec des variations des caractéristiques sexuées aux parents est cruciale, cela joue beaucoup auprès des parents et de la suite des événements. Il ne faut pas dramatiser et problématiser, il faut juste laisser du temps au développement pour que la personne concernée prenne elle-même une décision. Je pense qu'il faut attendre jusqu'à ce que la personne soit en mesure de faire un choix éclairé et créer les conditions pour cela», conclut le Dr Schneider.

<http://itgl.lu/>

Garçon ou fille?

C'est la sempiternelle question que tout le monde pose en se penchant sur un berceau. Dans son livre *Mein intersexuelles Kind* (Mon enfant intersexe) paru en 2013, Clara Morgen, l'auteure, raconte comment elle a répondu à cette question. À une personne perdue au-dessus du berceau et qui demande si le nouveau-né est un «garçon ou une fille?», elle rétorque par un : «Nous ne pouvons pas vous le dire non plus.» Plus tard, à la question de savoir si son enfant est hermaphrodite, elle répond que c'est un enfant miracle, conçu par Hermès et Aphrodite eux-mêmes.

Les intersexués sont des personnes nées avec des variations des caractéristiques sexuées, certaines tenant à la fois du féminin et du masculin, ou bien n'étant pas entièrement l'un ou l'autre, ou bien encore n'étant ni l'un ni l'autre.

Manifeste de Malte

Trente-quatre militants, représentant 30 organisations intersexes de tous les continents, ont émis une série de conclusions à la fin du 3^e Forum international Intersexe à La Valette qui s'est déroulé du 29 novembre au 1^{er} décembre 2013. En voici quelques extraits :

«Qu'il soit mis fin aux pratiques mutilantes et "normalisatrices" telles que les chirurgies génitales, les traitements psychiatriques et autres procédés médicaux, et ce par le biais de la législation et de toute autre manière. Les personnes intersexuées doivent pouvoir prendre leurs propres décisions par rapport à leur intégrité corporelle, leur autonomie physique et leur autodétermination.»

«Qu'on s'assure que les classifications de sexe ou de genre soient modifiables grâce à une simple procédure administrative, à la demande des personnes concernées. Tous les adultes et mineurs capables devraient pouvoir choisir entre femme (F) et homme (M), non binaire ou plusieurs options. Dans le futur, les catégories de sexe ou de genre devraient être supprimées des certificats de naissance ou des pièces d'identité de chacun, de la même manière qu'avec la race ou la religion.»

«Qu'on dépathologise les variations des caractéristiques sexuelles au sein des lignes directrices, des protocoles et des classifications médicales telles que la Classification internationale des maladies (CIM) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).»
<http://www.ilga-europe.org>

Sans consentement

Vouloir «corriger» l'intersexualité, c'est la considérer comme une maladie, expliquent les associations.

La pathologisation consiste à déclarer un état comme étant pathologique, c'est-à-dire relevant du domaine de la maladie. Elle est problématique parce qu'elle amène à corriger sur les plans chirurgicaux et hormonaux des corps sains, sans consentement éclairé. Comment sortir d'un regard pathologisant pour accueillir avec bienveillance la diversité des êtres humains? Le 26 octobre dernier, journée de la Visibilité intersexe, le Comité contre la torture et le Comité des droits de l'enfant de l'ONU ont formulé ce constat :

«[...] Dans beaucoup de pays, les bébés, enfants et adolescents intersexes sont soumis à des chirurgies, des traitements hormonaux et d'autres procédures sans nécessité médicale pour essayer de changer de force leur ap-

parence pour être conforme avec les attentes de la société sur les corps féminins et masculins. Lorsque, comme c'est souvent le cas, ces procédures sont effectuées sans le plein consentement, libre et éclairé de la personne concernée, elles constituent des violations des droits humains fondamentaux. [...] Ces procédures sont fréquemment justifiées sur la base de préjugés sociaux, de la stigmatisation des corps intersexes et des exigences administratives pour assigner le sexe lors de l'enregistrement de la naissance. [...] Les enfants et les adultes intersexes doivent être les seuls qui décident s'ils souhaitent modifier l'apparence de leur propre corps - dans le cas des enfants, quand ils ont l'âge ou quand ils sont assez matures pour prendre une décision éclairée par eux-mêmes. [...]