

Du « je » au « nous », les vo vers le militantisme intersexe

Colloque 8. 11. 2019

Audrey Aegerter

La communauté intersexe



Question malvenue 1



Mais pourquoi n’y a t-il pas plus de personnes intersexes “out” ?

Difficulté de créer une communauté intersexe



- Prise en charge médicale pathologisante
 - Poid du secret / tabou
 - Choix des mots
 - Traitements chirurgicaux et hormonaux
- Syndromes/ variations vs. intersexuation comme terme valide
- Stigmatisation sociale et manque de connaissances du sujet
- Manque de visibilité
- Manque de financement

Question malvenue 2



Mais la prise en charge est-elle toujours pathologisante ?

La prise en charge médicale de 1955 à aujourd'hui



Paradigme Hopkins	Consensus de Chicago	Ecole de Lausanne
Enfant doit tout ignorer	Enfant doit comprendre ce qu'on lui fait	Enfant doit consentir
Opérations précoces (<18 mois)	(Ré-) assignation chirurgicale est toujours impérative, mais grand flou sur quand, comment, quoi faire.	Pas de chirurgies précoces ou systématiques. Chirurgies non-précoces (≤ 2 ans) \neq pas de chirurgies pendant l'enfance (≤ 16 ans).

La pratique actuelle est à mi-chemin entre ces trois protocoles

La prise en charge médicale de 1955 à aujourd'hui



- Le tabou tend à jouer un rôle moins important mais :
 - Toujours pas de mise en contact (systématique) entre personnes concernées et associations intersexes
 - Toujours pas de mise en contact (systématique) entre parents et associations intersexes
 - S'il y a une mise en contact, c'est avec des groupes de patient-e-s
- Utilisation de terminologies pathologisantes
 - (Pseudo-)hermaphrodisme ou Désordre du Développement Sexuel
 - Maladie génétique
 - Anomalie
 - Malformation

Question malvenue 3



Quelles sont les évidences d'une pratique médicale pathologisante et violant les droit à l'intégrité des enfants ?

A Genève



- Motion visant à interdire les mutilations sur les enfants intersexués acceptée à l'unanimité du Grand Conseil Genevois en avril 2019
- 16.10.2019: Conseil d'Etat donne une décision décevante
- Pourtant:
 - 141 nourrissons de 0-2 ans et 103 enfants de 3-16 ans ont été hospitalisés de manière stationnaires en Suisse entre 2010 et 2017 (Réponse de la Suisse au CESCR en juillet 2019)
 - Hypospadias recommandée avant 2 ans
 - Thèse de l'université de Genève (2017)
- Manque de transparence & de chiffres

Question malaisante 3.



Mais comment vont les personnes intersex(ué)es?

Imaginez vous!



- Il y a près de 74% d'avortements sélectif après les 12 semaines légales en cas de diagnostic in utero en Suisse (Girardin & Viet, 2011)
- Corps changé pour être accepté socialement
- Que votre corps et son développement est monitoré et jugé
- Mots utilisés ne facilitent pas la mise en lien avec des associations et groupes de soutiens
- Secrets et mensonges au sein même de la famille

Les personnes intersexes souffrent !



- Anxiété
- Burn-out
- Décrochage scolaire
- Dépressions
- Difficulté d'attachement
- Pensées ou actes suicidaires
- Troubles de Stress Post-Traumatique (PTSD)
- Précarité



Définition stress minoritaire

Le modèle du stress minoritaire stipule essentiellement que les conditions sociales caractérisées par les préjugés et la stigmatisation prédisposent les personnes LGBT à une plus grande exposition au stress par rapport aux individus hétérosexuels cisgenres. À son tour, cette exposition excessive au stress peut entraîner des effets néfastes sur la santé (en particulier des effets sur la santé causés par le stress)

Psychol Sex Revue, 2016, Does an improved social environment for sexual and gender minorities have implications for a new minority stress research agenda?

- Une identité queer ou être intersexe n'est pas la cause du mal-être mais l'exclusion et les discriminations auxquelles les personnes font face.

Expériences qui peuvent participer au stress minoritaire:



1. Violence et harcèlement
2. Homophobie et transphobie dans la famille, l'entourage, au travail, à l'école, à l'hôpital, ...
3. **Normes cis-hétéro-dyadiques** qui privilégient les personnes qui ne sont pas queer ou intersexes
4. Insultes, menaces et violences verbales
5. Exposition à du harcèlement sexuel
6. **Honte et secret, particulièrement chez les personnes intersexes, en lien avec les violences médicales qu'elles ont subies**
7. Image de soi négative, due à un entourage qui n'accepte pas l'identité ou la singularité biologique d'une personne
8. Invisibilité et invisibilisation
9. **Manque d'accès à du soutien psychologique** efficace à cause du manque de compréhension de la personne pratiquante.

Stigma and minority stress: preventing suicide in rainbow communities - Moira Clunie (2013)

<https://www.mentalhealth.org.nz/assets/ResourceFinder/mental-health-promotion-and-prevention-services-to-gay-lesbian-bisexual-transgender.pdf>

Changements



Changements dans la société

- Changements légaux
- Campagnes public de sensibilisation
- Education

Renforcement des communautés

- Cohésion sociale
- Inclusion
- Peer-Support

Question malaisante 5



Et donc du coup, la communauté là dedans?

De l'objet médical au sujet politique



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

De l'objet médical au sujet politique



"Les dilatations ça me faisait trop mal, j'avais l'impression de devenir dingue. Ça me rendait folle ces séances."

- Gabrielle

Signez la pétition :
bit.ly/CeSeraSonChoix

Retrouvez l'ensemble des témoignages :
bit.ly/TémoignagesIntersexes

"Vers 7, 8, 9 ans... je voulais plus aller voir les médecins, c'était un traumatisme, c'était hyper violent, j'y allais en chialant"

- MD

Signez la pétition :
bit.ly/CeSeraSonChoix

Retrouvez l'ensemble des témoignages :
bit.ly/TémoignagesIntersexes

« Quand je rentrais d'un rdv médical en rapport avec ça, la première chose que je faisais c'était de me mutiler. »

- Alyx

Signez la pétition :
bit.ly/CeSeraSonChoix

Retrouvez l'ensemble des témoignages :
bit.ly/TémoignagesIntersexes

5 étapes vers une identité intersexe



1. L'accès aux termes médicaux de son diagnostic

- a. Délivrés au compte goutte dans la plupart des hôpitaux
- b. Annonce d'un syndrome / d'un pathologie
- c. Variations décrites comme "rare"
- d. Sentiment de honte

2. La découverte du terme « intersexe »

- a. Lien "diagnostique" et intersexuation n'est rarement automatique
- b. Prise de conscience fortuite ou indirect
 - i. Milieu queer et féministe par le sigle LGBTI+
 - ii. Milieu des droits humains
 - iii. Documentaires, reportages
 - iv. Etudes

5 étapes vers une identité intersexe



3. Le fait de s'identifier comme tel-le

- a. Fin de l'isolement, de la détresse
- b. Début d'une identité politisée
- c. Importance plus importante pour les personnes à qui il a été dit qu'elles étaient des cas rares
- d. Importance même si déjà en contact avec des groupes de patient-e-s

4. La prise de contact avec une ou plusieurs personnes de la communauté

- a. La première prise de contact est déterminante
- b. Indispensable pour s'identifier avec le terme intersexuation; chaque personne à son rythme
- c. Certaines personnes persévèrent malgré une première rencontre décevante, mais ce n'est pas le cas pour toutes.

5. La mise en place d'une relation prolongée avec la communauté

La communauté



Plusieurs constatations sont faites au sein de la communauté :

- Ils représentent des **safe-space** où règne un sentiment de compréhension mutuelle, lié à des vécus sociaux partagés ou similaires (peu importe nos histoires médicales)
- Les **échanges** de nos vécus sont qualitativement plus importants pour nous que les échanges avec des expert·e·s médicaux (même bienveillant·e·s).
- Comme l'ont développé les sociologues Madeleine Akrich et Vololona Rabeharisoa (2012), une **expertise expérientielle** se crée et se transmet dans les associations intersexes. Ces connaissances sont bénéfiques de manière transversale à toute la communauté, quel que soient les variations.
 - processus collectifs d'échange et de confrontation
 - se traduit par une compétence à mobiliser le savoir expérientiel pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques

La communauté



La communauté intersexe produit depuis 1993 du matériel pédagogique à destination de divers publics :

- les personnes concernées
- les parents
- les médecins
- les médias
- les chercheuses·eurs

En Europe, L'Organisation Intersexe Internationale organise annuellement des rencontres ayant comme objectifs de se réunir des personnes de tout l'Europe afin d'échanger, d'apprendre et de collaborer entre organisations / activistes.

InterAction Suisse



- Nous organisons des groupes de soutien mensuels
 - Recherche d'un-e psychologue ou facilitateur-trice à Genève
- Nous organisons des rencontres ponctuelles autour de repas, d'activités ou d'événements
- Nous essayons d'engager les ressources et know-how de toutes les personnes intersexes, familles et personnes alliées qui nous contactent
- Nous soulignons l'importance qu'il faut pas être out, être opéré, être queer de venir d'un certain milieu social ou d'avoir des connaissances particulières pour faire partie du mouvement.

Pourquoi est-ce important

