

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

REMERCIEMENTS

Je tiens avant tout à remercier les personnes qui m'ont fait confiance au point de me confier des informations extrêmement intimes et importantes, et qui ont permis à ce mémoire d'exister. J'espère ne pas les décevoir.

Je remercie également M. Éric Fassin, qui a bien voulu croire à l'intérêt scientifique d'un tel travail et me permettre de commencer ces recherches malgré mon profil atypique, et m'a guidé·e régulièrement afin que ce mémoire ait une valeur au moins autant académique que militante.

Je remercie du fond du cœur toutes les personnes de ma communauté intersexe nationale et internationale, et mes proches, pour m'avoir soutenu·e, émotionnellement, politiquement, et parfois matériellement, afin que je puisse mener à bien ce travail. Je remercie à nouveau toutes les personnes qui ont participé à la levée de fonds m'ayant permis de me rendre auprès des enquêté·e·s.

Je remercie tout spécialement Mme Janik Bastien-Charlebois pour son soutien et ses encouragements sans faille, sa disponibilité et sa générosité.

Mes plus vifs remerciements enfin à mes relecteur·ices, au premier rang desquel·le·s les enquêté·e·s elleux-mêmes, ainsi que mes sœurs, mes amours, mes ami·e·s, et mes camarades : Julie, Louise, Nico, Sacha, Lucie, Amélie, Myriam, Thomas...

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	3
INTRODUCTION	7
I. VIOLENCES, SILENCE ET NEGATION : CE QUE LE MONDE FAIT AUX INTERSEXES.....	25
Chapitre 1. Médicalisation et stigmatisation sociale : des vécus douloureux et déterminants.....	25
Naissance et responsabilité première.....	25
Enfance, absentéisme et violences médicales.....	27
Déclenchement pubertaire et ambivalence émotionnelle	31
Isolement social et harcèlement.....	33
Détections tardives et dépossession.....	37
Chapitre 2. L'impact sur le cercle familial : la question centrale de la culpabilité.....	40
Rejet et déni de la part des parents	40
La dimension de genre et l'unanimité parentale.....	41
Du favoritisme aux tensions de fratrie.....	42
Chagrin et secret.....	44
Chapitre 3. Traumatismes physiques et psychologiques : une dissociation difficile	46
Manipulations médicales : douleurs, humiliations, résistances	47
« Tout ça pour ça » : l'impact psychologique des résultats médiocres des vaginoplasties.....	50
Ressentis de déshumanisation	53
Suivis psychologiques, dépressions et haine de soi.....	55
Identités de genre, orientations sexuelles et relations amoureuses.....	58
II. ET POURTANT... DES VOIES ETROITES VERS L'IDENTITE INTERSEXE	64
Chapitre 1. Stratégies de résistance et de résilience.....	64
La recherche de la bienveillance et du lien.....	64
Des formes de créativité traversées par la mise à distance et la valorisation	66

La musique, une passion aux objectifs différents.....	67
Sport, endurance et reconnexion avec son corps.....	69
Un appétit pour le savoir	69
Chapitre 2. Indices et tâtonnements : des enquêtes intimes et solitaires.....	71
Les dissonances	72
La découverte soudaine et le combat autour du dossier médical	75
Les rencontres avec d'autres « patient·e·s ».....	79
Au-delà de l'information médicale : un saut à franchir.....	82
Chapitre 3. De la découverte du mot à l'adhésion à une identité communautaire.....	83
Le terme « intersexe » : un îlot sémantique.....	83
Une définition restreinte qui limite l'identification... ..	84
...mais une identification qui advient.....	85
Le mot ne suffit pas	89
Des réseaux essentiels	90
Rythmes et temporalités	91
La dimension empathique de l'engagement	92
L'importance de l'identification interpersonnelle	92
La négociation avec l'identité politique intersexe.....	93
La coconstruction d'une culture commune	94
Les limites de la rencontre communautaire	95
Une prise de conscience traumatique ?.....	96
Une identité collective et politique basée sur l'espoir	97
CONCLUSION :.....	102
BIBLIOGRAPHIE	105
ANNEXES.....	110
1. Message posté sur les listes mails intersexes :.....	110
2. Message posté sur les réseaux sociaux :.....	111

3. Grille d'entretien	112
4. Questionnaire en ligne (plate-forme Eval&Go) :	113
5. Déclaration de Malte	118

Écriture inclusive :

J'ai choisi pour ce mémoire d'utiliser l'écriture inclusive dans trois cas : les situations dans lesquelles des personnes de différentes identités de genre sont citées collectivement, les situations dans lesquelles l'identité de genre de la personne n'est pas connue, et enfin les situations dans lesquelles l'identité de genre de la personne est non-binaire.

Pour le pronom personnel sujet inclusif au singulier, j'utilise « iel ». Pour le pronom personnel sujet inclusif au pluriel, j'ai choisi « illes », contraction de « ils » et « elles ». Les pronoms personnels disjoints sont au singulier « ellui » contraction d' « elle » et de « lui », et au pluriel « elleux », contraction d' « elles » et d' « eux ».

Les accords inclusifs sont notés avec le point médian.

INTRODUCTION

« Ni fille, ni garçon »

C'est dans cet entre-deux en double négation que se maintient la figure intersexe dans les productions médiatiques et culturelles contemporaines¹.

Alors que le mouvement trans permet progressivement de questionner la systématisme de concordance entre anatomie et identité de genre, les personnes intersexes restent encore piégées dans une logique essentialiste qui fait de leurs caractéristiques sexuelles atypiques leur *vérité*² de genre profonde.

C'est que ce qui fascine les médias et révolte les médecins, c'est bien l'idée même d'une catégorie qui viendrait interroger cette « évidence » de la binarité sexuelle aux caractéristiques exclusives les unes des autres – évidence bien récente, puisque comme l'a démontré l'historien Thomas Laqueur ce modèle à « deux sexes » n'apparaît qu'au XVIII^e siècle³. Dans une société patriarcale basée sur une naturalisation des catégories sexuées, les variations du développement sexuel ne peuvent être au mieux qu'une fantaisie, au pire une grave erreur de la nature, et réprimées comme telles⁴.

¹ Voir par exemple les documentaires « Naître ni fille ni garçon », de Pierre Combroux, diffusé le 21 novembre 2010 sur France 3, et « France : n'être ni fille ni garçon », diffusé le 7 janvier 2017 sur Arte.

² A ce sujet, FOUCAULT Michel, « Le vrai sexe » préface à *Herculine Barbin, dite Alexina B.*, Paris, Gallimard, Hors Série Connaissance, 2014

³ LAQUEUR Thomas, *La Fabrique du sexe : essai sur le corps et le genre en Occident*, Paris, Gallimard, 1992.

⁴ DORLIN Elsa, « Sexe, genre et intersexualité : la crise comme régime théorique », *Raisons politiques*, Vol. 18, n°2, 2005, p. 117-137.

Quelques repères historiques

Il paraît ici utile de rappeler dans les grandes lignes l'Histoire de l'intersexuation. Ce n'est qu'au XIXe siècle que les caractéristiques sexuelles atypiques ont commencé à être médicalisées. Dans un premier temps cette médicalisation n'a concerné que les personnes adultes et désireuses de modifier leurs anatomies. La montée en puissance de la médecine, du scientisme et du positivisme, la catégorisation progressive de ce qu'on appelait alors l'« hermaphrodisme » dans la tératologie, s'accompagnent de la recherche de plus en plus frénétique du critère ultime de détermination sexuelle :

La volonté de classer les individus de sexe « douteux » en homme ou femme s'impose donc, coûte que coûte. Au nom de cette bi-catégorisation tyrannique les médecins convoquent des éléments anatomiques, physiologiques, psychologiques, sans jamais parvenir pourtant à s'accorder sur ce qui fonde l'appartenance à tel sexe ou à tel autre. Pas un instant le doute n'est permis : il y a deux sexes, la différence entre les deux est irréductible, et elle se lit à tous les niveaux, de l'anatomie à la psychologie.⁵

Les découvertes des chromosomes dits sexuels, en particulier du Y, puis des hormones dites sexuelles, la testostérone et les œstrogènes, suivie par la synthétisation de ces dernières, dans la première moitié du XXe siècle, ouvrent la porte à des détectations de plus en plus précoces des variations du développement sexuel. Les hormones de synthèse et les détectations chromosomiques précoces deviennent de nouveaux outils pour tenter de faire disparaître les caractéristiques sexuelles atypiques – nous en sommes aujourd'hui en France aux traitements *in utero* et aux recherches de thérapies géniques⁶.

Dans les années 1950, les chercheurs de la Johns Hopkins University de Baltimore, autour du psychologue John Money, élaborent la notion de l'« *optimum gender of rearing* », ou « genre optimal d'élevage »⁷. Ce concept est associé à un paradigme médical selon lequel les enfants présentant des « ambiguïtés » des caractéristiques sexuelles devaient subir des mutilations et des traitements hormonaux de manière à faire disparaître toute trace extérieure voire intérieure de leur intersexuation, ceci avant l'âge de deux ans. Le but était de leur permettre de grandir sereinement dans un sexe, les médecins craignant que des enfants qui grandiraient avec des caractéristiques sexuelles atypiques développent des troubles de l'identité de genre. Cette

⁵ SALLE Muriel, « Une ambiguïté sexuelle subversive. L'hermaphrodisme dans le discours médical de la fin du XIXe siècle », *Ethnologie française*, vol. 40, n° 1, 2010, p. 123-130

⁶ IFCAH (Fonds de dotation pour la recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales), url : <https://ifcah.com/projets2015/>, consultée le 20 août 2018

⁷ MONEY John, HAMPSON Joan, HAMPSON John, « Hermaphroditism : recommendations concerning case management » *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, Vol.16., 1956, p. 547-56.

crainte, qui n'est étayée par aucune étude sérieuse, justifie de tenir un discours inexact aux parents, les auteur·e·s insistant sur l'importance de ne pas dire à ces derniers que leurs enfants sont intersexes, mais de les qualifier de « génitalement *inachevé·e·s* » (« *genitally unfinished* » les italiques sont des auteur·e·s, ma traduction). Cette rhétorique de l'inachèvement permet de mettre en place le protocole de chirurgies et de traitements hormonaux visant, dans cette perspective, à « finir » ce que la nature n'a pas terminé. Les auteur·e·s ont un objectif très simple concernant le rapport de l'enfant à sa variation : « *Il devrait arriver à accepter qu'il a été assez malchanceux pour naître avec une anomalie physique* » (« *He should come to accept that he has been unlucky enough to be born with a physical discrepancy.* », ma traduction).

Les critères de « crédibilité » du sexe étaient très hétéronormatifs : pour les garçons, un pénis de taille suffisante pour une activité sexuelle pénétrative, et un urètre à l'extrémité de la verge permettant d'uriner debout ; pour les filles, un clitoris de taille réduite et un vagin permettant la pénétration par un pénis de taille moyenne. Dans les deux cas, les médecins s'estimaient satisfait·e·s si les personnes s'avéraient cisgenres et hétérosexuelles.

John Money devient célèbre à la fin des années 1960 pour son traitement d'un enfant dont le pénis a été gravement endommagé lors d'une circoncision ratée : il propose aux parents de ce dernier d'en faire une fille et de lui cacher son sexe de naissance. Pour lui, l'expérience est d'autant plus intéressante que l'enfant a un frère jumeau : c'est l'occasion de démontrer sa théorie sur l'identité de genre comme purement liée à l'éducation. Il publie longuement sur le succès de cette réassignation, prétendant que « Joan » est devenu·e une parfaite petite fille. Le cas « Joan/John » deviendra sous sa plume un exemple brillant de réussite de réassignation et justifiera le traitement précoce des enfants intersexes. On sait aujourd'hui que « Joan/John », en réalité David Reimer, a très mal vécu ces opérations et cette éducation, et a repris une identité masculine à l'adolescence. Il dénoncera cette expérience et les mensonges de John Money en 1997 dans les colonnes de *Rolling Stone*, puis dans une autobiographie en 2000, avant de se suicider en 2004, à 38 ans.

Ce qui sera appelé le « paradigme (Johns) Hopkins » se caractérise donc par des opérations et traitements précoces, avant deux ans, puis de nouveau à l'adolescence pour déclencher et contrôler la puberté ; un secret absolu sur l'intersexuation ; l'isolement de l'enfant par rapport à ses semblables ; un vocabulaire exclusivement pathologisant et stigmatisant vis-à-vis des caractéristiques sexuelles innées de l'enfant ; une information limitée et orientée aux parents ainsi que leur association aux mensonges et aux secrets vis-à-vis de l'enfant. Ce paradigme devient dominant en Occident dans les années 1970.

Comme nous le verrons, plusieurs de nos enquêté·e·s ont été traité·e·s suivant ce paradigme.

L'émergence des critiques et du mouvement intersexe

Au début des années 1990, l'intersexuation commence à intéresser de plus en plus d'universitaires féministes, qui y voient logiquement un argument de poids contre ce que Colette Guillaumin, sociologue, dénonce comme : « *ce qui est considéré comme la division fondamentale de l'espèce humaine : le sexe ; division fondatrice du système social et supposée implicitement devoir l'être de toute société possible* »⁸. En 1990, la psychologue Suzanne Kessler publie un article critiquant le traitement des enfants intersexes, et le fondement de leur prise en charge sur un nombre restreint de cas cités à plusieurs reprises⁹, et Judith Butler ressuscite la figure d'Herculine Barbin¹⁰ en faisant référence à la publication des mémoires de cette dernière par Foucault, qui les préface¹¹. En 1993, Anne Fausto-Sterling¹² publie un article provocateur sur l'intersexuation, proposant de déterminer cinq sexes plutôt que deux¹³. Cet article, qui se conclut par un appel aux enfants intersexes et à leurs parents d'être de « braves pionniers » en se dévoilant, tout en reconnaissant la pénibilité de la tâche, est lu par Bo Laurent, alors Cheryl Chase, une personne intersexe alors en recherche de réponses. Bo Laurent répond via le courrier des lecteurs, lançant la création de la première organisation intersexe, l'Intersex Society of North America (ISNA) la même année.

Paradigme DSD et développement de l'activisme basé sur les droits humains

Le mouvement intersexe grandit dans les années 1990 ; la première grande rupture adviendra au début des années 2000, lorsque des activistes intersexes quitteront l'ISNA pour créer

⁸ GUILLAUMIN Colette, *Sexe, race et pratique du pouvoir*, Paris, Côté-femmes éditions, 1992, p. 117

⁹ KESSLER Suzanne J., « The Medical Construction of Gender : Case Management of Intersexed Infants », *Signs*, Vol. 16, n°1, The University of Chicago Press, 1990, p. 3-26

¹⁰ Herculine/Abel Barbin (1838-1868), est une personne assignée fille à la naissance et qui du fait de ses caractéristiques sexuelles atypiques et de son attirance pour les femmes, demande à changer de prénom et de genre légal, ce qui lui est accordé en 1860. Dans ses mémoires, Herculine/Abel se genre au féminin puis au masculin selon la période de sa vie qu'il évoque. Après son suicide, son corps est autopsié et ses mémoires retrouvées : un médecin, Ambroise Tardieu, publie partiellement ces dernières avec ses propres notes, en faisant un « cas » médical fameux de « pseudohermaphrodisme masculin ». Michel Foucault republie ces mémoires avec une préface de sa main en 1978.

¹¹ BUTLER Judith, *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*, New York, Routledge, 1990

¹² FAUSTO-STERLING Anne, « The Five Sexes, Why Male And Female Are Not Enough », *The Sciences*, 1993 p. 20-24

¹³ Cet article scientifique est doublé de la parution d'un article plus grand public : FAUSTO-STERLING Anne, « How Many Sexes Are There? » *New York Times*, 12 mars 1993

l'Organisation Internationale Intersexe (OII), en 2003¹⁴. Cette rupture a pour origine un différend stratégique et politique : l'ISNA avait été rejointe par des parents d'enfants intersexes et surtout des médecins, et avait progressivement pris un tournant plus médicaliste, cessant de remettre en cause radicalement la pathologisation et les mutilations, et cherchant surtout à améliorer la prise en charge médicale sous l'angle de l'information aux familles et aux enfants et de la réduction des opérations précoces. Elle s'engage dans une conférence « de consensus » en 2005 à Chicago, conférence qui rassemble cinquante personnes dont six personnes intersexes, et adopte pour désigner les variations intersexes la terminologie « Disorders of Sex Development »¹⁵ (DSD), traduite en français par « anomalies » ou « troubles du développement sexuel », ainsi que des recommandations de prise en charge. Ces recommandations, saturées de termes pathologisants et préconisant des mutilations, seront publiées en 2006 sous l'appellation « Déclaration de consensus »¹⁶ avec de nouvelles propositions de classification, qui seront désignées par la suite sous l'expression « nomenclature DSD ».

La rupture est consommée : l'OII développe un activisme intersexe international, articulé autour de rencontres internationales et des institutions internationales, et ancré dans une approche dépathologisante basée sur le respect des droits humains des personnes intersexes, en particulier le droit à l'intégrité physique et sexuelle, et le droit à l'information médicale exhaustive, ainsi que sur la valorisation de la diversité corporelle¹⁷. Les Forums Internationaux Intersexes commencent en 2011 à Bruxelles ; après Stockholm en 2012, c'est finalement à Malte en 2013, au Troisième Forum International Intersexe, qu'est élaborée la plate-forme de revendications intersexes consensuelle au niveau international¹⁸.

L'activisme intersexe croît dans le monde, en France comme ailleurs, au cours des années 2000 et 2010, à la faveur d'investissements personnels et d'un intérêt grandissant de la part de militant·e·s féministes et LGBT, d'organisations de défense des droits humains¹⁹, de médias et d'universitaires s'intéressant aux questions de genre.

¹⁴ GUILLOT Vincent. « Émergence et activités de l'organisation internationale des intersexué·e·s », *Nouvelles Questions Féministes*, Vol. 27, n° 1, 2008, p. 144-150.

¹⁵ DREGER Alice D., HERNDON April M. « Progress and Politics in the Intersex Rights Movement: Feminist Theory in Action. », *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, Vol. 15 n° 2, 2009, p. 199-224

¹⁶ HUGHES, Ieuan et al. « Consensus Statement on Management of Intersex Disorders », *Archives of Disease in Childhood*, Vol. 91-7, 2006, p. 554-563

¹⁷ DIAMOND, Milton, BEH, Hazel. « Changes in the management of children with intersex conditions », *Nature clinical practice. Endocrinology & metabolism*, Vol.4, n°1, 2008, p. 4-5.

¹⁸ La Déclaration de Malte, placée en annexe.

¹⁹ A ce sujet, ont été particulièrement repris les rapports d'Amnesty International : AMNESTY INTERNATIONAL, *First, do no harm. Ensuring the rights of children with variations of sex characteristics in Denmark and Germany*, Londres, Amnesty International Ltd, 2017, et de Human Rights Watch : HUMAN RIGHTS WATCH « *I Want to Be Like Nature Made Me* » *Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US*, New York, Human Rights Watch, 2017

En France, depuis le début des années 2000, les organisations intersexes, centrées sur l'urgence de l'arrêt des mutilations, mettent en avant leurs conséquences physiques et psychologiques ; face à elles, les médecins brandissent les conséquences psychologiques de laisser un enfant grandir dans une non-conformité aux normes – jusqu'à affirmer l'impossibilité d'un lien d'affection parental²⁰. Les pouvoirs publics, le plus souvent, restent au milieu du gué, comme l'a démontré récemment encore récemment le rapport de la délégation aux droits des femmes du Sénat de 2017²¹, qui recommande à la fois le respect de l'intégrité physique des personnes intersexes et leur prise en charge médicale.

Définir, c'est limiter

Un nouvel affrontement est par ailleurs en cours, autour du périmètre de l'intersexuation. L'ONU, dans le glossaire de son site web dédié aux questions LGBTI, donne cette définition plutôt large :

Les personnes intersexuées sont celles dont les caractéristiques physiques ou biologiques, telles que l'anatomie sexuelle, les organes génitaux, le fonctionnement hormonal ou le modèle chromosomique, ne correspondent pas aux définitions classiques de la masculinité et de la féminité. Ces caractéristiques peuvent se manifester à la naissance ou plus tard dans la vie, souvent à la puberté.²²

Cependant, le corps médical, au niveau international comme en France, cherche à en restreindre la définition afin de réduire au minimum les variations concernées par les (timides) protections envisagées, ce qui lui permettrait de maintenir la prise en charge actuelle sur la majorité des variations intersexes²³.

C'est pourquoi, dans ce mémoire, je m'appuierai davantage sur la définition de Miriam van der Have et Margriet van Heesch : « *L'intersexuation est l'expérience vécue des conséquences socio-culturelles d'être né-e dans un corps qui ne correspond pas aux constructions sociales normatives du masculin et du féminin.* »²⁴.

²⁰ MEDJKANE François, KECHID Géraldine, CARE Nicolas, FROCHISSE Caroline, « Accompagnement des enfants porteurs de désordre du développement sexuel et de leurs familles, un exercice multidisciplinaire », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, Vol. 64, 2016, p. 515-521

²¹ BLONDIN Maryvonne, BOUCHOUX Corinne, *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre les discriminations*, Sénat, Paris, 2017

²² LIBRES ET ÉGAUX NATIONS UNIES, url : <https://www.unfe.org/fr/>, consultée le 15 août 2018

²³ Voir notamment l'audition du Dr Pierre Mouriquand, chef du service de chirurgie uro-viscérale de l'enfant du CHU de Lyon. *Ibid*, p. 175-176.

²⁴: « Intersex is the lived experience of the socio-cultural consequences of being born with a body that does not fit the normative social constructions of male and female. » VAN DER HAVE Miriam, VAN HEESCH Margriet,

Mais cette expérience est-elle identique ? Univoque ? En termes de vécus factuels comme en termes de ressentis ?

Et comment des individus avec des parcours parfois très différents parviennent-ils à se définir comme « intersexes », avec tout le bagage militant que ce terme revêt désormais, malgré une invisibilisation sociale massive de cette identité ?

Pour commencer à répondre à ces questions, j'ai voulu m'appuyer sur la parole des premières personnes concernées : les personnes intersexes.

Une actualité politique, médiatique et académique

Je ne suis pas la première personne à examiner des récits de vies intersexes en France ou en francophonie occidentale. Antoine Bal, dans son mémoire de Master 2 « *Re-constituer son « histoire », une approche anthropologique des parcours de vie des personnes « intersexuées »* », sous la direction de Laurence Hérault²⁵, s'y est appliqué il y a douze ans. Ce travail a permis de mettre en lumière un certain nombre de phénomènes sur lesquels le présent mémoire s'appuiera. Mon approche est cependant différente : A. Bal, en ethnographe, traite ses enquêté·e·s en informateur·trices et reconstitue les récits ; plus important, il s'agit de récits individuels centrés sur le rapport personnel à sa variation, incluant des personnes ne s'identifiant pas comme intersexes ou intersexuées, et même une personne ne relevant pas de cette définition. Or, mon travail vise précisément le chemin qui mène des personnes présentant des variations du développement sexuel jusqu'à une identité politique et collective intersexe.

Par ailleurs, le temps passé depuis cette publication a modifié les conditions même du terrain.

Depuis 2006, le mouvement et la communauté intersexe en France et en francophonie occidentale ont connu un essor important. C'est en particulier le cas à partir de 2008, avec la parution du numéro spécial de la revue *Nouvelles Questions Féministes*²⁶, l'intégration en 2012 des questions intersexes dans le festival de cinéma de Douarnenez, qui devient un point de ralliement, en 2015 la résidence intersexe également à Douarnenez, puis en 2016 la création du Collectif Intersexes et Allié.e.s, officiellement enregistré en 2017, enfin la rencontre nationale

Intersex, a post-medicine definition [présentation PowerPoint], présenté à la WPATH 2016, Amsterdam, 2016 [ma traduction]

²⁵ BAL Antoine, *Re-constituer son « histoire ». Une approche anthropologique des parcours de vie des personnes « intersexuées »*, Mémoire de Master 2 : Anthropologie, Université de Provence, Aix-Marseille 1, 2006

²⁶ KRAUS Cynthia et al., « À qui appartiennent nos corps ? Féminisme et luttes intersexes », *Nouvelles Questions Féministes*, Vol. 27, n°1, Editions Antipodes, 2008

intersexe en 2018. Le développement important pendant cette période des usages d'Internet, de forums, réseaux sociaux, et sites web, pèse également.

Tout cela s'inscrit aussi dans une ébullition politique et médiatique : suite à la Déclaration de Malte de 2013, les institutions internationales prenant progressivement position en faveur des droits intersexes (l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne²⁷ en avril 2015, puis en mai de la même année le Haut-Commissaire aux Droits de l'Homme des Nations Unies²⁸, et en octobre 2017 l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe²⁹), les gouvernements nationaux sont interpellés : la France est ainsi condamnée trois fois en 2016 par l'ONU (le Comité des Droits de l'Enfant, le Comité contre la Torture, puis le Comité pour l'Élimination de la Discrimination à l'égard des Femmes).

Sous la pression institutionnelle au niveau international et militante au niveau national, les institutions nationales françaises se saisissent progressivement de cette question : en 2016, la DILCRAH prend position contre les « mutilations » sur les enfants intersexes³⁰. La délégation aux droits des femmes du Sénat réalise des auditions en 2016 et produit son rapport susmentionné début 2017 ; à cette occasion le Défenseur des Droits produit également un avis³¹. La Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme publie en mai 2018 un avis³² qui qualifie les opérations de « traitements inhumains et dégradants » et de « mutilation sexuelle » ; enfin le Conseil d'Etat dans son étude à la demande du Premier ministre dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique³³, parue fin juin 2018, prend une position forte en établissant que « la finalité thérapeutique des traitements en cause ne peut être reconnue indépendamment de l'expression de la volonté de l'intéressé ».

Enfin, la requête de « Gaëtan Schmitt », personne intersexe non binaire souhaitant obtenir un marqueur de genre neutre à l'état-civil, d'abord accordée par le Tribunal de Grande Instance de Tours en 2015 puis refusée par la Cour de Cassation en mai 2017, puis en novembre 2017, le

²⁷ AGENCE DES DROITS FONDAMENTAUX DE L'UNION EUROPEENNE, *The fundamental rights situation of intersex people*, Vienne, Focus Paper, 2015

²⁸ COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Droits de l'homme et personnes intersexes*, Strasbourg, Conseil de l'Europe, 2015

²⁹ ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Résolution 2191, Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*, Strasbourg, Conseil de l'Europe, 2017, suite au rapport de 2013 : RUPPRECHT Marlene, *Le droit des enfants à l'intégrité physique*, Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, Strasbourg, 2013

³⁰ DILCRAH, « Plan de mobilisation contre la haine et les discriminations anti-LGBT », 2016

³¹ DEFENSEUR DES DROITS, « Avis 17-04 du 20 février 2017 relatif au respect des droits des personnes intersexes », 2017

³² COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVE DES DROITS DE L'HOMME « Agir contre les maltraitements dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux », 2018

³³ CONSEIL D'ETAT, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », 2018

dépôt d'une plainte contre X pour « tortures et traitements inhumains » de « Camille », personne intersexe, ont également généré une attention médiatique importante autour de la question.

Au niveau académique, les années 2000 et 2010 ont également vu le développement de travaux importants autour de la question de l'intersexuation sous l'angle sociologique, anthropologique, philosophique, sociobiologique ou psychologique. Je laisse volontairement de côté les publications à caractère strictement médical ou qui visent une meilleure compréhension des phénomènes de variation sexuelle d'un point de vue biologique, ainsi que les publications traitant du droit des personnes intersexes approché sous l'angle des marqueurs de genre, ce chantier de grande ampleur risquant de nous éloigner du sujet de ce mémoire. Je me concentre aussi sur les travaux traduits ou publiés en français, bien que certaines publications en anglais soient incontournables. Je regrette ainsi de ne pas pouvoir faire la place qu'ils méritent aux travaux de Morgan Carpenter, Mauro Cabral, Morgan Holmes ou encore Georgiann Davis.

Il me semble cependant absolument nécessaire de citer la parution, en 2000, de l'article « How sexually dimorphic are we ? Review and synthesis »³⁴, dans la mesure où le pourcentage le plus couramment utilisé pour chiffrer la proportion de personnes intersexes dans la population, y compris par l'ONU (1,7% des naissances viables), en provient.

L'année 2000 voit aussi la parution de l'ouvrage *L'invention du naturel. Les sciences et la fabrication du masculin et du féminin*, de Delphine Gardey et d'Ilana Löwy. Dans les quelques années qui suivent, des chercheur·ses de l'EHESS et de Paris 8 vont écrire des textes sur le sujet : Ilana Löwy publie en 2003 « Intersexe et transsexualité : les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social »³⁵, en 2005 Éric Fassin préface la traduction française de *Trouble dans le genre*³⁶ de Judith Butler, qui convoque la figure d'Herculine Barbin, et consacre des passages importants au mouvement intersexe dans *Défaire le genre*³⁷, qui paraît en français l'année suivante. En 2005 également, Elsa Dorlin publie l'article « Sexe,

³⁴ BLACKLESS Melanie, CHARUVASTRA Anthony, DERRYCK Amanda, FAUSTO-STERLING Anne, LAUZANNE Karl, LEE Ellen, « How sexually dimorphic are we ? Review and synthesis », *American Journal of Human Biology*, 12-2, Wiley Periodicals, Inc., 2000, pp.151-166.

³⁵ LÖWY Ilana, « Intersexe et transsexualité : les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social », in Hélène Rouch (dir.), *La distinction entre sexe et genre : une histoire entre biologie et culture*, Paris, L'Harmattan, 2003, pp. 81-104.

³⁶ BUTLER Judith, *Trouble dans le genre : pour un féminisme de la subversion*, préface de Éric Fassin, Paris, La Découverte, 2005

³⁷ BUTLER Judith, *Défaire le genre*, Paris, Éditions Amsterdam, 2006

genre et intersexualité : la crise comme régime théorique »³⁸, qui constitue un panorama important des enjeux historiques, sociologiques et philosophiques de l'intersexuation.

On assiste ensuite à un reflux des productions, à l'exception de la parution en 2008 du très militant numéro de *Nouvelles Questions féministes* dédié à la question (cité plus haut).

En France, les premières thèses commencent dans les années 2011-2012 :

- *Généalogie de l'intersexuation : pratiques médicales et expériences familiales du sexe atypique en France (depuis 1950)*, Michal Raz, à l'EHESS, sous la direction d'Ilana Löwy, commencée en 2011 (en cours),
- *Innovations thérapeutiques, entre dimension technique et sociale de la médecine, entre expertise médicale et implication des patients : la prise en charge de variations du développement sexuel*, par Raphaël Thibeau, à l'EHESS, sous la direction d'Ilana Löwy également, commencée en 2012 (en cours),
- *Les matérialités discursives du sexe. La construction et la déstabilisation des évidences du genre dans les discours sur les sexes atypiques*, par Noémie Marignier, à Paris 13, sous la direction de Marie-Anne Paveau et de Luca Greco, commencée en 2012 et terminée en 2016.

Toujours en 2012, au Québec, Lucie Gosselin termine son mémoire de maîtrise en anthropologie : « Intersexualité, des sexes en question dans les sociétés occidentales »³⁹, qui se base sur des récits de vie de personnes intersexes et sur une immersion dans des rencontres internationales intersexes. Ce mémoire dénonce le traitement social et médical de l'intersexuation et se conclut sur des propositions pour repenser les sexes hors du modèle binaire.

En 2012 paraît également l'ouvrage d'Anaïs Bohuon, *Le test de féminité dans les compétitions sportives. Une histoire classée X ?*⁴⁰, avec une préface d'Elsa Dorlin, qui vient interroger sous un angle nouveau l'« évidence » des catégories sexuées, faisant suite notamment au harcèlement dont sont victimes les athlètes femmes intersexes non blanches comme Santhi Soundarajan à partir de 2006 et Caster Semenya à partir de 2009.

³⁸ DORLIN Elsa, « Sexe, genre et intersexualité : la crise comme régime théorique », *Raisons politiques*, Vol. 2, n° 18, 2005, p. 117-137.

³⁹ GOSSELIN Lucie, « Intersexualité, des sexes en question dans les sociétés occidentales », Mémoire de maîtrise : Anthropologie, Université de Laval, Québec, 2012

⁴⁰ BOHUON Anaïs, *Le test de féminité dans les compétitions sportives. Une histoire classée X ?*, préface d'Elsa Dorlin, Paris, Éditions IXe, 2012

Cette reprise des recherches est accompagnée de deux traductions importantes des ouvrages d'A. Fausto-Sterling : *Corps en tous genres*⁴¹, qui paraît en octobre 2012, et *Les cinq sexes*⁴², enfin traduit en français en 2013.

En Allemagne en 2013, Dan Christian Ghattas publie une étude préliminaire internationale sur les situations vécues des personnes intersexes⁴³. L'année suivante en France les *Souvenirs*⁴⁴ d'Herculine Barbin sont rééditées avec pour la première fois une traduction en français de la préface de Foucault à l'édition américaine (jusqu'ici parue seulement, discrètement, dans *Arcadie* en 1980) et une postface d'Éric Fassin.

En 2015, trois chercheur·ses du Département de travail social (Université du Québec en Outaouais) André Wilcox, Isabel Côté, et Geneviève Pagé, publient « L'enfant intersexué : dysphorie entre le modèle médical et l'intérêt supérieur de l'enfant », un article important dénonçant le paradigme actuel de la prise en charge médicale⁴⁵. En France, un ouvrage de synthèse, d'Evelyne Peyre, paléanthropologue, et de Joëlle Wiels, biologiste, *Mon corps a-t-il un sexe ?*⁴⁶ ramène également la question intersexe - incluant d'ailleurs une contribution de Vincent Guillot, qui a cofondé l'Organisation Internationale Intersexe et reste une figure majeure du mouvement en France.

Il serait impossible de citer tous les articles de Janik Bastien-Charlebois, sociologue intersexe à l'Université du Québec à Montréal, qui ont eu une influence importante dans le mouvement. J'indiquerai donc seulement les deux que j'ai vu le plus souvent cités en dehors de la sphère militante : « À qui appartient-il de déterminer les modes d'intervention auprès des personnes intersexuées ? »⁴⁷, paru en 2016, et « Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser ? », paru en 2017 dans un numéro de la revue *Socio* dédié à la question⁴⁸.

⁴¹ FAUSTO-STERLING Anne, *Corps en tous genres : La dualité des sexes à l'épreuve de la science*, Paris, La Découverte, 2012

⁴² FAUSTO-STERLING Anne, *Les cinq sexes : Pourquoi mâle et femelle ne suffisent pas*, Paris, Payot, 2013

⁴³ GHATTAS Dan Christian, *Human Rights between the Sexes : A preliminary study on the life situations of inter*individuals*, Berlin, Heinrich-Böll-Stiftung, 2013

⁴⁴ *Herculine Barbin, dite Alexina B.*, présenté par Michel Foucault, postface d'Éric Fassin, Paris, Gallimard, Hors Série Connaissance, 2014

⁴⁵ WILCOX André, COTE Isabel, PAGE Geneviève, « L'enfant intersexué : dysphorie entre le modèle médical et l'intérêt supérieur de l'enfant » *Intervention*, n°142, 2015, p. 65-77

⁴⁶ PEYRE Évelyne, WIELS Joëlle, *Mon corps a-t-il un sexe ? Sur le genre, dialogues entre biologies et sciences sociales*, Paris, La Découverte, 2015

⁴⁷ BASTIEN-CHARLEBOIS Janik, « À qui appartient-il de déterminer les modes d'intervention auprès des personnes intersexuées ? ». *Nouvelles pratiques sociales*, Vol.28, n° 1, 2016, p. 66-86

⁴⁸ COBURN Elaine (dir.), « Combien de sexes ? » *Socio*, n°9, Paris, 2017, et donc notamment BASTIEN-CHARLEBOIS Janik, « Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser ? », *Socio*, n°9, Paris, 2017, p.143-162

Par ailleurs, en 2016 paraissent en anglais deux ouvrages qui m'ont servi pour ce mémoire : l'étude australienne *Intersex : Stories and Statistics from Australia*⁴⁹, et le livre de Viola Amato *Intersex Narratives, Shifts in the Representation of Intersex Lives in North American Literature and Popular Culture*⁵⁰. Ces ouvrages m'ont permis de préparer mes entretiens et de mettre en perspective leurs conclusions.

Le travail de recherche se poursuit. À Sciences Po, Gaëlle Larrieu vient en 2017 de commencer une thèse sous la direction de Anne Revillard sur le thème « Réceptions et appropriations du diagnostic médical de variation du développement sexuel ». Comme cet état de l'art le démontre, il existe cependant peu d'ouvrages scientifiques complets, au-delà des articles, mémoires et thèses, parus sur le sujet et sous un angle de droits humains et non de biologie, en France. Le sujet est encore jeune.

De plus, dans cette actualité médiatique, politique et académique, la quasi-absence de figures intersexes parlantes est frappante. Dans les documentaires, auditions, reportages, ou productions universitaires, de ces dernières années, rares et peu nombreuses sont les personnes intersexes qui prennent la parole – dans les médias français moins d'une demi-douzaine, la plupart d'entre elles étant des personnes assignées garçons, blanches, âgées d'une quarantaine à une soixantaine d'années.

Objectifs du présent travail

Le projet de ce mémoire est donc triple.

En tant que membre de la communauté et du mouvement intersexes, moi-même intersexe, je suis convaincu·e de l'importance capitale du développement de la question intersexe dans le champ académique, et j'ai été encouragé·e par ma communauté à mener ce travail afin que les personnes intersexes ne soient pas seulement objets mais productrices de savoir.

D'autre part, d'un point de vue de la recherche sociologique, l'émergence de l'identité politique intersexe est un phénomène qui me semble mériter une attention particulière. Les spécificités de cette identité sont d'avoir été créée dans sa propre répression, de continuer à relever de l'impensé collectif, et de désigner un ensemble de situations nettement différentes.

⁴⁹ JONES Tiffany, HART Bonnie, CARPENTER Morgan, ANSARA Gavi, LEONARD William et LUCKE Jayne, *Intersex : Stories and Statistics from Australia*, Cambridge, Open Book Publishers, 2016

⁵⁰ AMATO Viola, *Intersex Narratives, Shifts in the Representation of Intersex Lives in North American Literature and Popular Culture*, Berlin, Transcript-Verlag, 2016

Ces trois caractéristiques font de l'intersexuation une identité qui ne semblerait pas pouvoir advenir, et qui pourtant advient. L'examen de ses conditions d'émergence me semble utile, à la fois sur le plan universitaire et sur le plan militant.

Enfin, la méthodologie retenue pour ce mémoire, centrée sur les récits de vie recueillis en entretiens semi-dirigés et renforcés par un questionnaire en ligne, a été conçue pour permettre aux voix intersexes elles-mêmes de se faire entendre. Il y avait pour moi un enjeu réel à faire parler les personnes intersexes, plutôt qu'elles ne soient encore une fois parlées. Il s'agissait donc aussi de redonner la parole, d'incarner, de faire voir des vies réelles de personnes intersexes, loin des fantasmes médicaux, littéraires et médiatiques.

Éléments de méthodologie

Ma position de personne concernée, d'activiste, et d'auteur·e de ce mémoire de recherche, a représenté pour ce travail une série d'avantages et d'inconvénients simultanés.

Intégré·e dans la communauté et dans le mouvement depuis plusieurs années⁵¹, j'avais l'avantage d'y avoir déjà eu de longues discussions sur les sujets qui m'intéressaient, d'avoir pu lire, voir, entendre, de nombreux témoignages. J'avais aussi l'avantage important d'être déjà en lien avec un certain nombre de personnes disposées à témoigner. Au total, j'ai pu mener des entretiens avec neuf personnes.

A l'inverse, la même position a pu faire que d'autres personnes, me connaissant comme camarade, voire comme ami·e, aient été réticent·e·s à me confier des aspects très intimes de leurs vies, même si elles pouvaient avoir envie de participer à l'enquête. Pour ces personnes, j'ai décidé de créer un questionnaire en ligne, qui pouvait être rempli de façon anonyme, et dont la plupart des réponses étaient optionnelles, et que j'ai diffusé sur les mêmes canaux que l'annonce pour les entretiens. Quatorze personnes ont répondu à ce questionnaire, et j'ai pu établir que deux personnes avaient répondu à la fois aux entretiens et au questionnaire. Ces deux méthodes permettent de constater certaines récurrences, mais aussi d'affiner et d'enrichir mes conclusions.

⁵¹ Je suis membre de l'OII-Francophonie depuis 2014, co-créateur·rice du groupe Facebook francophone « Echanges et soutien entre personnes intersexes – ouvert aux allié.e.s », membre cofondateur·rice du Collectif Intersexes et Allié.e.s depuis 2016, et membre du Comité directeur de l'OII Europe depuis mars 2018.

D'autre part, mon appartenance à la communauté et ma fréquentation de certains événements communautaires nationaux et internationaux⁵² m'ont permis d'acquérir une perspective plus générale sur les conclusions de mes recherches.

La grille d'entretien et le questionnaire se trouvent en annexes.

Il était bien évidemment impossible de recueillir un récit exhaustif des vies des personnes interrogées. Les entretiens sont donc centrés sur les thématiques spécifiques abordées dans ce mémoire. Cependant, j'ai été moi-même surpris·e de voir certaines thématiques s'imposer. Ainsi, alors que je ne souhaitais pas, par vigilance à l'égard de tout voyeurisme, poser de questions précises et intrusives sur la nature des prises en charge médicales, la plupart des enquêté·e·s ont elleux-mêmes tenu à en parler longuement. Cela dit assez, je pense, le besoin de libérer la parole intersexe sur des violences encore largement tues. Par conséquent, j'ai intégré cette dimension dans le questionnaire, élaboré peu après les premiers entretiens.

J'ai effectué les entretiens semi-dirigés entre le 12 janvier et le 25 mars 2018. Leur durée varie d'une à deux heures. Pour sélectionner mes enquêté·e·s, j'ai posté une annonce dans les réseaux intersexes : sur les listes mails du Collectif Intersexes et Allié.e.s et de l'OII-Francophonie, ainsi que sur le groupe Facebook « Echanges et soutien entre personnes intersexes – ouvert aux allié.e.s » ainsi que sur ma page personnelle en public. Ce message utilisait des termes connotés militants, en particulier le terme « intersexes », et indiquait un certain nombre de mesures prises pour établir un rapport de confiance, notamment la possibilité pour les enquêté·e·s de relire et de valider la façon dont je rapporterai leurs propos dans ce mémoire, garantie qui a été tenue. J'ai aussi laissé les personnes libres de choisir les pseudonymes utilisés dans ce mémoire.

J'ai eu davantage de réponses positives que je n'ai pu réaliser d'entretiens, pour des raisons de temps et de finances – même si j'ai reçu un fort soutien financier de la communauté via une cagnotte en ligne créée pour me permettre de me rendre dans les différentes régions de France où vivaient les enquêté·e·s.

J'ai choisi de faire un écart par rapport à ma recherche première de personnes vivant et ayant grandi en France, en intégrant Charlotte, qui est suisse et m'a semblé pouvoir apporter des éléments intéressants du fait de son parcours très particulier, son chirurgien étant un des très rares à avoir publiquement rompu, alors qu'elle était jeune fille, avec la logique des mutilations précoces. De plus, la Suisse a connu depuis plus de dix ans une production militante et universitaire importante sur les questions intersexes.

⁵² Par exemple l'Événement Communautaire Intersexe Européen, du 8 au 11 février 2018 à Copenhague, organisé par l'OII Europe, ou la Rencontre Nationale Intersexe des 19 et 20 mai 2018 à Paris, organisée par le Collectif Intersexes et Allié.e.s.

Les neuf personnes que j'ai finalement pu interroger ont toutes été assignées filles à la naissance. Si cette caractéristique est sans doute un biais qui mériterait d'être corrigé dans un travail ultérieur, je trouve cette situation intéressante à au moins trois niveaux : tout d'abord, comme je l'ai dit, les rares personnes s'exprimant dans les médias à visage découvert sont quasi-systématiquement des personnes assignées garçons ; il y a donc une forme de rééquilibrage à faire parler des personnes assignées filles. D'autre part, on sait – les activistes comme les médecins le disent - que les enfants intersexes sont très majoritairement assigné·e·s filles, avec l'idée qu'il est « plus facile de faire un trou qu'un mât »⁵³, expression qui se réfère au fait que les techniques chirurgicales de création d'un vagin sont plus avancées que celles permettant la création d'un pénis d'une taille considérée suffisante par le corps médical.

La proportion nettement plus importante de personnes assigné·e·s filles dans la communauté nationale et internationale, ainsi que dans l'activisme, est d'ailleurs largement constatable. Les réponses au questionnaire montrent également ce phénomène ; 10 répondant·e·s ont répondu avoir été assigné·e·s filles, et 3 avoir été assigné·e·s garçons.

Sur les neuf personnes avec qui j'ai réalisé ces entretiens, voici les caractéristiques qui me semblent utiles à mentionner, toutes ces indications se référant au moment de l'entretien :

⁵³ « It's easier to dig a hole than build a pole » [ma traduction], citée par exemple par Eric Vilain dans REARDON Sara, « The spectrum of sex development : Eric Vilain and the intersex controversy », *Nature*, n°533, 2016

Tranche d'âge :	
20-30 ans :	Yojne, Charlotte, Alyx, Gabrielle, Tasha, Mario
39-40 ans :	Naïma, MD
Plus de 50 ans :	Pierrette
Milieu géographique d'origine :	
Petite commune (de moins de 20 000 habitant·e·s), en ruralité :	MD, Charlotte, Pierrette
Ville de taille moyenne (30 000-50 000 habitant·e·s) :	Mario, Tasha, Gabrielle
Grande ville régionale (150 000 habitant·e·s) :	Alyx
Quartiers populaires d'une grande ville (200 000 habitant·e·s) :	Naïma
Très grande ville (2 millions d'habitant·e·s) :	Yojne
Milieu social d'origine :	
Revenus faibles, famille monoparentale précaire :	Mario, Alyx
Milieu ouvrier et populaire, revenus faibles à moyens :	MD, Pierrette, Naïma, Yojne
Classe moyenne et supérieure, au capital culturel important :	Gabrielle, Tasha, Charlotte
Rapport à l'activisme intersexe :	
Activistes intersexes au quotidien dans une organisation nationale :	Mario, Gabrielle, Alyx, Charlotte
Connaissance personnelle hors activisme intersexe :	Naïma
Membres de la communauté via une organisation intersexe sans militer :	Tasha, MD
Contacts en lien avec une organisation intersexe sans en être membres :	Pierrette, Yojne
Ancienneté de la prise de contact avec la communauté intersexe :	
Moins d'un an :	Pierrette, Mario, Yojne, Naïma
Entre un et deux ans :	Alyx
Entre deux et quatre ans :	Gabrielle, Tasha, Charlotte
Plus de 4 ans :	MD

Cinq d'entre elles ont des chromosomes XY et sont complètement (Alyx et Charlotte) ou partiellement (Gabrielle) insensibles aux androgènes, MD et Pierrette ne m'ayant pas précisé leur degré d'insensibilité ; une présente une hyperplasie congénitale des surrénales (Naïma) ; une est née avec un vagin peu développé et fermé (Tasha) ; deux ne m'ont pas indiqué la nature précise de leurs variations (Yojne, Mario).

Dans les personnes ayant répondu au questionnaire et ayant répondu à cette question, les variations mentionnées sont : « cryptorchidie », « syndrome de Swyer (caryotype XY, dysgénésie complète des gonades) », « insensibilité partielle aux androgènes », « XX/XY chimérique », « hyperplasie des surrénales avec un type 3 sur l'échelle de prader⁵⁴ », et « hypogonad, malformation de l'urètre ».

Les variations présentées :

Chimère 46,XX/46,XY, dite chimère tétragamétique : Situation dans laquelle deux zygotes fusionnent en un seul embryon, porteur des deux ADN. Les personnes 46,XX/46,XY peuvent présenter des caractéristiques sexuelles de tous types, correspondant aux normes du masculin ou du féminin, ou considérés comme « ambigus », à la naissance et/ou à la puberté. Leur assignation de genre et leurs prises en charge médicales sont donc très variables.

Cryptorchidie : Situation dans laquelle un ou deux testicules ne descendent pas dans le scrotum.

Dysgénésie gonadique complète 46,XY, dite « syndrome de Swyer » : les personnes ayant des chromosomes XY et une dysgénésie gonadique complète présentent des organes génitaux internes et externes correspondant aux normes du féminin (clitoris court, vagin, utérus) à l'exception des ovaires, les gonades étant indifférenciées. Les personnes concernées sont assignées filles et subissent en général une gonadectomie précoce.

Hyperplasie congénitale des surrénales avec ou sans perte de sel : les personnes ayant des chromosomes XX et présentant une hyperplasie congénitale des surrénales naissent souvent avec des organes génitaux externes considérés comme « ambigus » avec un clitoris long et un vagin court ou inexistant. Elles possèdent un utérus et peuvent présenter une pilosité importante. Elles sont assignées filles. La perte de sel, qui est parfois associée à cette variation, représente

⁵⁴ Echelle de Prader : système de classification des organes génitaux externes comportant sept niveaux, l'échelon 0 correspondant à la norme attendue pour une fille, l'échelon 6 à celle pour un garçon, les échelons 1 à 5 à des variations catégorisées médicalement comme anormales.

un risque vital réel et peut être utilisée pour effectuer des actes médicaux non vitaux (clitoridectomie, vaginoplastie notamment).

Hypogonadisme hypogonadotrope : chez les personnes ayant des chromosomes XY, l'hypogonadisme hypogonadotrope amène un pénis de petite taille et une cryptorchidie, ainsi qu'une puberté tardive ou absente.

Insensibilité partielle ou complète aux androgènes, dite « syndrome de Morris » : pour les personnes ayant des chromosomes XY, l'insensibilité aux androgènes peut amener à des organes génitaux externes correspondant aux normes du féminin ou des organes génitaux considérés comme « ambigus », selon le degré d'insensibilité : un pénis court/clitoris long ; un vagin court ou inexistant ; des testicules internes et une absence d'utérus. Les personnes XY insensibles aux androgènes sont assignées filles, et subissent le plus souvent des gonadectomies, et selon le degré d'insensibilité, des vaginoplasties et des clitoridectomies.

Il paraît utile de rappeler que des dizaines d'autres variations intersexes existent.

Les tranches d'âge des répondant·e·s au questionnaire sont les suivantes : cinq personnes ont entre 20 et 30 ans, six personnes entre 30 et 40 ans, une personne de 47 ans et deux personnes de 60 ans et 61 ans.

Cette diversité importante, tant dans les origines, que dans les variations, mais aussi dans les parcours vers l'identité intersexe, me paraît de nature à pouvoir éclairer sous différents angles les récits individuels et intimes que j'ai pu recueillir.

A travers leurs récits, j'ai donc cherché d'abord à saisir ce qui est fait aux personnes intersexes, au-delà des actes médicaux plus ou moins bien connus, ensuite à décrire les processus par lesquels les personnes intersexes parviennent à s'identifier comme telles, dans un monde qui tait, nie et cherche à éradiquer leur existence.

I. VIOLENCES, SILENCE ET NEGATION : CE QUE LE MONDE FAIT AUX INTERSEXES

Comme le définissent Miriam van der Have et Margriet van Heesch, parler de l'intersexuation, c'est avant tout parler d'une situation sociale, celle de vivre hors des normes de développement sexuel. Dans nos sociétés occidentales contemporaines, marquées par la domination médicale sur les corps, la plupart des personnes intersexes sont tôt ou tard confrontées à des violences médicales. Mais le traitement de l'intersexuation a ceci de spécifique par rapport à d'autres variations anatomiques qu'il est marqué par les mensonges et le tabou, dans lesquels les enfants intersexes se retrouvent enfermé·e·s. Contrairement à d'autres situations anatomiques menant à une forte médicalisation, les traitements se font le plus souvent sous le sceau du secret, de la honte, et de l'isolement. Le paradigme Hopkins dont j'ai parlé plus haut est certainement en partie à prendre en compte pour expliquer ce phénomène. Mais il ne faudrait pas écarter trop vite la dimension sexuelle et sexuée de ces variations, et l'embarras que beaucoup d'adultes ressentent et diffusent lorsqu'ils sont face au champ du sexuel, en particulier lorsque celui-ci concerne les enfants.

Il y a ainsi une double dimension dans les récits des personnes intersexes que j'ai pu recueillir : à la fois des descriptions très crues d'actes médicaux lourds et le plus souvent inexplicables, et un voile de honte, d'embarras, de stigmatisation par les adultes elleux-mêmes, y compris au-delà du corps médical. Ces deux dynamiques ont des conséquences lourdes pour ces enfants, à l'époque comme aujourd'hui.

Chapitre 1. Médicalisation et stigmatisation sociale : des vécus douloureux et déterminants

Naissance et responsabilité première

La première période constitue une époque complexe pour les personnes intersexes dont la variation est détectable dès ce moment (ce qui représente une minorité des situations). Trop jeunes pour en garder le moindre souvenir, et pour avoir fait valoir leur opinion, elles en font souvent l'objet d'une enquête originelle en interrogeant leurs parents, et en recherchant leurs dossiers médicaux.

Gabrielle, 28 ans, présentant un caryotype XY et une insensibilité partielle aux androgènes, raconte ainsi que ses parents lui ont dit avoir pris différents avis pour être sûre·s que l'opération était nécessaire. Dans les quelques pages du dossier médical qu'elle a pu récupérer, on lit « *Les parents ont des doutes sur le bienfait de l'opération, qui cependant s'impose.* ». Lorsqu'elle récupère son dossier médical en 2017 et aborde avec ses parents sa triple opération (gonadectomie⁵⁵, vaginoplastie⁵⁶ et clitoridectomie⁵⁷) elle réalise que même cela n'a pas été consenti :

Au moment où je dis "clitoridoplastie" mon père s'effondre en larmes, et c'est lui qui m'apprend qu'en fait ils avaient jamais donné leur accord pour la clitoridoplastie. [...] Quand j'en ai reparlé avec lui en octobre il m'a dit "mais trop grand mais pas du tout, y avait rien de..." et je lui ai dit "bah pour les médecins c'était trop grand vraisemblablement". [...] C'est impossible qu'il y ait eu une forme de pression de la part de mes parents sur la clitoridoplastie.

Il est à noter que le terme « clitoridoplastie », issu du dossier médical, désigne normalement une chirurgie de reconstruction clitoridienne, notamment après une excision. Ici, il s'agit pourtant de clitoridectomie, c'est-à-dire d'une réduction clitoridienne. C'est d'ailleurs dans la perspective de prouver qu'une réduction n'était pas nécessaire que la mère de Gabrielle, quelques mois après l'entretien, lui envoie une photo d'elle petite, avant l'opération, où elle est nue : on ne voit rien de particulier.

Ce manque d'information se traduit dans le manque d'accès des parents elleux-mêmes aux dossiers médicaux de leurs enfants. Gabrielle indique encore :

Mes parents ils ont rien. Mes parents ce qu'ils ont c'est un compte-rendu opératoire que ma mère a volé à mon pédiatre. Et c'est vraiment volé : elle a dit "Et ça c'est quoi ?" il a dit "C'est le compte-rendu opératoire de [Gabrielle]", il a quitté la salle quelques instants et elle l'a pris, enfin c'était un truc comme ça (rires) elle m'a dit "mais tu sais que ça, ça je l'ai volé !".

D'autres témoignages vont dans le même sens. Naïma, 39 ans, née en France, issue d'une famille marocaine et présentant une hyperplasie congénitale des surrénales avec perte de sel a d'abord été assignée garçon, puis fille : « *Au caryotype ils ont dit à ma mère "C'est une fille", et elle m'a dit "J'ai rien compris."* ». La barrière de la langue n'est pas correctement considérée : « *Ils lui ont ramené une interprète syrienne ou libanaise mais elle parlait ni syrien ni libanais à l'époque, tu sais l'arabe marocain c'est pas pareil.* ».

Charlotte, 25 ans, née en Suisse et dont le caryotype XY a été détecté par amniocentèse dans le cadre d'une grossesse tardive, raconte que les médecins ont dit immédiatement à ses parents

⁵⁵ Acte chirurgical consistant en l'ablation des gonades (testicules, ovaires, ovotestis...).

⁵⁶ Acte de chirurgie plastique consistant à créer, élargir, étrécir ou allonger un vagin.

⁵⁷ Acte de chirurgie plastique consistant en l'ablation partielle ou totale du clitoris.

« que j'étais intersexuée et qu'il fallait garder le secret autour d'eux. Mes parents ont gardé le secret pendant 5 ans je crois, environ, avec ma famille. »

Dans ce discours, il importe aux personnes interrogées de dissocier fortement la responsabilité des médecins et celle de leurs parents ; au point si possible de considérer ces derniers comme des victimes également. On le verra plus loin, les relations familiales sont très souvent sévèrement endommagées par les choix des parents et leur façon de gérer la situation de leur enfant.

Enfance, absentéisme et violences médicales

La deuxième période, autour de l'école primaire et du tout début du collège, est celle des premiers souvenirs de violences médicales pour les personnes déjà diagnostiquées. Ces dernières évoquent systématiquement, d'une part leur sentiment de répétition, d'omniprésence du médical dans leur vie, et d'autre part leur rapport à l'école, leur absentéisme forcé dont les raisons ne sont jamais explicitées.

Ce secret et l'écartement vis-à-vis de ce qui est perçu comme la norme de l'enfance (aller en cours, raconter sa vie à ses camarades et à ses enseignant·e·s) semblent cristalliser chez les enquêté·e·s ce premier sentiment de dissonance, davantage que les opérations elles-mêmes.

Gabrielle évoque l'absentéisme forcé, qu'elle vit mal en tant qu'élève studieuse :

Globalement c'était le truc que j'aimais pas, tout le suivi, le côté tu manques l'école, tu peux pas dire pourquoi tu manques l'école, parce que toi-même tu comprends pas pourquoi tu manques l'école. [...] Moi ce qui me stressais c'est que je pouvais pas le dire à mes professeurs. Et y a une professeure qui m'a dit un jour "Mais tu manques toujours le contrôle du vendredi après-midi !" et j'étais là "Bah...oui mais j'y peux rien". Elle m'a dit un truc du genre "Mais qu'est-ce qui va pas, pourquoi tu dois forcément aller à l'hôpital ?" "Je peux pas, je sais pas !" J'avais 13 ans. [...] Les parents faisaient un mot "Raisons médicales" et l'hôpital donnait une lettre de confirmation de présence. [...] J'étais rentrée en pleurant, en disant "Maman la prof de musique elle en a marre que je rate l'école" et elle lui avait écrit un courrier en lui expliquant que c'était très important, que c'était des rdvs médicaux qui étaient pris longtemps à l'avance, que je pouvais pas les manquer.

Tasha, 29 ans, qui a eu une prise en charge plus tardive (au lycée), rapporte avoir redoublé sa seconde à cause de ses absences : *« Au début j'allais encore un peu en cours et en fait au bout d'un moment j'ai plus pu y aller parce que je passais trop de temps à l'hôpital. Et du coup j'ai décroché. »*

Charlotte revient sur la fréquence de ses absences, la violence du vécu et leurs conséquences :

Les dilatations [vaginales, nda] elles étaient sous anesthésie complète.

- Générale ?

- Oui, générale. Toutes les semaines. Et quand je me réveillais après, pendant deux jours après je saignais du vagin [...].

- Toutes les semaines ?

- Oui parce qu'en fait j'ai eu une première vaginoplastie et après j'ai eu des sténoses⁵⁸ à l'endroit de la cicatrice, et du coup j'allais toutes les semaines pour faire une dilatation. Et après toutes les deux semaines, toutes les trois semaines. Et je me souviens, j'étais allée à un camp et du coup j'avais dû loucher une ou deux dilatations et après j'étais retournée à l'hôpital et ils m'ont dit "Ah ça s'est refermé" et donc faut en refaire une, vaginoplastie. Et du coup on a refait une vaginoplastie complète. Donc de nouveau une opération de 4-5h avec deux semaines à l'hôpital etc, et après de nouveau les dilatations [...] et après je suis retournée à l'hôpital parce que j'avais super mal au ventre et on m'a dit qu'il y avait du liquide qui était resté dans mon ventre et qu'il fallait refaire la vaginoplastie, donc de nouveau, 4h de vaginoplastie, des dilatations toutes les semaines, deux semaines, trois semaines... Et ensuite à nouveau, donc en tout y a eu 4 vaginoplasties et je sais pas combien de dilatations. [...] Où j'y allais plus d'une fois par mois, ça s'est étalé sur 4 ans. [...] J'avais de 8 à 13 ans environ.

Je me souviens [les absences, nda] c'était le jour de la dictée, et maintenant j'ai une orthographe qui est désastreuse, et je suis assez sûre que c'est à cause de ça. [...] J'étais fatiguée tout le temps. [...]

Mes copines elles me disaient "Mais qu'est-ce que tu vas faire à l'hôpital toutes les semaines ?" Et je pouvais pas leur dire "mettre des trucs dans mon vagin" enfin... Je l'ai dit à une copine une fois, qui m'a regardée mais genre... Elle m'a demandé "Mais tu fais quoi à l'hôpital, quand tu y vas ?" et je lui avais dit "Bah je suis pas sûre mais comment je le visualise, c'est..." et je me souviendrais toujours parce qu'elle m'a regardée genre WHAT. THE FUCK. : "On met des tuyaux d'arrosage dans mon vagin" c'était l'idée que j'avais des dilatations de l'époque." [...] C'était vraiment bizarre, je disais des mensonges à tout le monde. C'est glauque. [...] A l'époque je me rendais pas compte parce que c'était ma vie tu vois, je me rendais pas compte que c'était glauque de mentir, et de dire des choses comme ça. Maintenant quand j'y repense, quand je repense à ce que je disais, à comment je le vivais eh bah... C'est quand même sacrément glauque.

Cette insistance, sur une prise de conscience récente, est récurrente dans les entretiens que j'ai pu mener. Pour beaucoup d'enquêté·e·s, la prise de parole, critique qui plus est, est advenue il y a peu. Ces personnes racontent leurs vécus avec des mots très différents selon qu'elles se placent dans leur perspective de l'époque ou dans leur perspective actuelle.

Naïma analyse :

Je fais que deviner mais je devine qu'ils ont dû leur dire [à ses parents, nda] que c'était une histoire de une, deux, trois chirurgies, et qu'après l'engrenage... parce que moi ça ratait [...] 33 fois... Ils ont coupé l'urètre. Ils ont nié hein, ils ont dit que c'était psychologique... ils ont dû réopérer.

⁵⁸ Les sténoses vaginales ont été rapportées par plusieurs enquêté·e·s ayant subi des vaginoplasties : il s'agit d'un rétrécissement et/ou un raccourcissement du vagin (nda).

Elle ajoute : « *Mais j'ai jamais dit non, j'ai jamais fait de caprice. J'ai jamais dit "Ça suffit, faut que vous arrêtez"* [...] *J'étais une enfant gentille. [...] L'enfant que j'étais elle a été balèze parce que je me posais pas de questions.* »

Yojne, 22 ans, assigné·e fille également, et qui a subi « *plus d'une quinzaine* » de chirurgies, rapporte des souvenirs similaires d'obéissance :

J'étais malade, fallait me soigner. Malade de quoi, je sais pas. [...] On va voir un médecin, c'est quelqu'un qui sait ce qu'il fait. [...] Quand t'es petit tu comprends pas ce qu'on te raconte, je comprenais pas ce qu'on me racontait. [...] Si mes parents disent qu'il faut me soigner, alors d'accord.

Pourtant, certaines personnes résistent, comme MD, 40 ans, assigné·e fille et détecté·e comme intersexe dès la naissance. Le résultat n'est pas toujours celui espéré :

J'allais tout le temps à l'hosto, les dilatations vaginales, les trucs, les machins, enfin toutes les histoires... vers 7, 8, 9 ans. [...] Je voulais plus aller voir les médecins, c'était un traumatisme, c'était hyper violent et je le vivais super mal, j'y allais en chialant, je disais "Non je veux pas que le monsieur il touche..." voilà "Je veux pas que..." et là les pédiatres, à 10-11 ans, ils ont demandé à ma mère d'aller dans des sex-shops pour aller chercher des godes, pour me mettre des godes quoi. T'es là... t'hallucines quand même. De la violence du truc. Et ça c'est marqué, dans mon dossier médical y a une lettre qui était adressée. [...] On l'a jamais fait, elle pouvait pas. [...] Les médecins disaient "C'est hyper important pour son développement de femme ».

Si la plupart des enquêté·e·s disent s'être soumi·se·s à la pression familiale et médicale pour ce qui était de leur prise en charge, plusieurs d'entre elleux ont rapporté avoir eu des comportements à risque très jeunes, qu'illes lient directement à un besoin de se réapproprier leurs vies, mais aussi de détourner l'attention de ce qui les écartait de la norme des enfants de leurs âges :

Naïma analyse aujourd'hui :

Mon but dans la vie quand j'étais pas à l'hôpital c'était de m'amuser, juste m'évader. [...] J'ai été exclue plusieurs fois, collée plusieurs fois. [...] Très vite j'ai été maline, tu sais t'amuses tout le monde, t'es intéressante, pour pas que les gens posent des questions, tu combles, tu combles, tu combles...

Yojne raconte, comme d'autres, les mensonges de ses parents vis-à-vis des institutions scolaires au sujet de ses motifs d'absences : « *Ils inventaient des excuses toutes plus bidons les unes que les autres ; des "raisons familiales", c'est pratique.* » Iel est exclu·e de deux collèges, pour des problèmes avec ses camarades.

MD se décrit comme « hyper perturbée » :

[Au collège, nda] *ils voulaient plus de moi, je faisais que des conneries. Genre le premier jour de 6e j'étais virée quoi déjà. [...] J'étais perturbée quoi, c'était normal vu tout ce qui m'arrivait.*

Iel passe en conseil de discipline à plusieurs reprises, fait sa scolarité dans trois collèges différents.

J'ai de la chance d'être encore en vie parce que j'ai un parcours quand même bien chaotique. [...] J'ai toujours été agitée petite, et le début de l'adolescence c'est clair que ça a été un bordel. Parce que beaucoup de tabous, j'allais tout le temps à l'hosto, les dilatations vaginales, les trucs, les machins, enfin toutes les histoires...

J'ai commencé à fumer à 11 ans, à dealer [du cannabis, nda] à 12 ans. A 13 ans à prendre déjà des drogues. [...] Ma vie a commencé à 10 ans, j'écoutais plus personne, je m'écoutais moi, je faisais le mur tout le temps, je volais, tout le temps. Je faisais du trafic. [...] Après cambriolages, vols, bon parcours de délinquant quoi. Plein de rendez-vous chez les keufs.

Iel précise :

Parce que les gamins ça parlait, c'est aussi pour ça que j'ai fait plein de conneries comme ça, pour m'affirmer, "je vous emmerde tous", je faisais des trucs de ouf... et du coup je me fais remarquer et je me fais aimer un peu quoi.

Il faut noter que les témoignages, de Naïma, Yojne et MD, qui font état d'un décrochage scolaire plus important, sont sans doute à mettre en corrélation avec leur milieu social. Ces trois personnes sont issues de classes plus populaires. Naïma se décrit comme « *rebeu des quartiers populaires, musulmane* », et grandit dans une famille de sept enfants, comme Yojne, dont la famille originaire de Martinique est relativement isolée en métropole et dont le père ne travaille pas. MD, dont le père est artisan, indique que ses parents « *ont jamais ouvert un bouquin* ». Contrairement à des personnes comme Gabrielle et Charlotte, issues de milieux plus favorisés, elles sont donc moins accompagnée·e·s par leurs parents et plus exposée·e·s au décrochage scolaire. Aujourd'hui, ces trois personnes sont dans des situations de précarité économique importante, quel que soit leur âge (22, 39 et 40 ans).

Enfin, Pierrette, qui se décrit comme « *bonne élève* » a elle aussi vécu une vie de « *petits boulots* » précaires, car à partir de la détection de sa variation elle dit avoir ressenti qu'elle n'avait « *aucun avenir* », malgré son bac scientifique avec mention, rare pour une jeune fille en 1979.

Le questionnaire en ligne donne à son tour des éléments parlants concernant le rapport au monde scolaire. Sur les treize répondant·e·s, seul·e·s trois n'ont pas fait part de difficultés scolaires liées à leurs variations. Sur les dix ayant répondu avoir vécu des difficultés scolaires, huit ont répondu positivement à « *Oui, du fait de troubles psychiques, mal-être, dépression, liés à la conscience d'être "différent-e"* », cinq ont coché « *Oui, du harcèlement de la part de camarades de classe au sujet de mes caractéristiques sexuelles* » et/ou « *Oui, des stratégies d'évitement de certains cours (EPS notamment) suite ou par crainte de moqueries ou de*

harcèlement de la part des autres élèves ». Quatre rapportent avoir vécu ces difficultés dès l'école primaire, quatre à partir du collège, et deux à partir du lycée.

Six personnes indiquent avoir vécu un « isolement scolaire », quatre un « décrochage scolaire », cinq « des résultats scolaires faibles » et/ou « une difficulté à la poursuite d'études ».

Sans que ces chiffres aient une valeur statistique, ils permettent de renforcer l'hypothèse selon laquelle une proportion importante de personnes intersexes estime avoir vécu du harcèlement et/ou des baisses de résultats du fait de leur intersexuation et de son traitement médical et social.

Déclenchement pubertaire et ambivalence émotionnelle

C'est aussi, en fin de période, le début des traitements hormonaux, prévus, annoncés, et plutôt bien attendus par les personnes elles-mêmes, pour déclencher et contrôler la puberté. Mais l'artificialité de ces traitements et la continuation du secret semblent empêcher une évolution positive de leur rapport à leur prise en charge médicale.

Ainsi Charlotte, MD, et Gabrielle, tou·te·s trois XY insensibles aux androgènes et détecté·e·s comme tel·le·s à la naissance, ont eu des parcours différents dans l'enfance en termes chirurgicaux, mais rapportent des parcours similaires en termes de traitements hormonaux : illes sont tou·te·s les trois informé·e·s à l'avance du fait qu'illes vont devoir prendre des traitements hormonaux, du fait de leurs gonadectomies (qu'on leur a présentées comme nécessaires du fait d'un risque de cancer), traitements qui commencent vers 11 ans.

Gabrielle et MD rapportent avoir d'abord abordé la chose avec enthousiasme :

Gabrielle :

Pour moi c'était une fête, au début. Tu sais genre "ok mon corps il est plus en mesure de... parce que bah on a dû m'enlever mes gonades, enfin mes ovaires parce qu'ils étaient cancérogènes [c'est ce que ses parents lui avaient restitué, nda] mais du coup c'est cool quoi, on va me faire grandir et ça va être bien !" Et j'étais vraiment heureuse de ça.

MD :

Quand j'avais 10-11 ans, je leur disais, [les médecins, nda] me posaient des questions, je répondais pas, je leur disais "quand est-ce que j'aurais des poils ?" Donc au bout d'un moment ils ont dit "Bon ok, elle veut ses poils..." j'ai commencé les hormones.

Cette envie de grandir, de faire sa puberté, est-elle spontanée ou découle-t-elle d'années de discussion sur ce thème ? Il est difficile de faire la part des choses tant le vécu des enfants intersexes est spécifique. Pour plusieurs enquêté·e·s, il semble que l'objectif « devenir une vraie femme » (je rappelle que toutes les personnes interrogées ont été assignées filles) ait tellement été au cœur du discours autour de la prise en charge, sa seule justification, que l'investissement

dans cette perspective visait aussi à donner un sens, une raison valable à toutes ces souffrances physiques et psychiques.

MD évoque les potentielles conséquences lourdes d'une telle insistance :

Dès 11 ans j'ai eu des mecs et j'ai essayé, mais le vagin était un peu petit, mais j'avais absolument envie, je voulais devenir une femme, tout le monde me parlait de "Plus tard, quand tu seras une femme", on m'a tellement bourré le crâne, que tu rêves que de ça quoi, d'avoir des poils, d'avoir une pénétration.

Par ailleurs, les enfants ayant à l'époque une douzaine d'années, il semblerait envisageable que leurs prises en charge leur soient plus précisément expliquées. Or il semble que ça n'ait pas été le cas, en tout cas les personnes ne rapportent pas avoir été plus ou mieux informées au fil des années. Au contraire, elles racontent des situations où, en quelque sorte, le pli – de la mésinformation, du mensonge et du secret - est déjà bel et bien pris.

Charlotte insiste sur le peu d'informations reçues : « On m'a dit que c'était pour avoir des seins, pour que je grandisse normalement, que j'allais devoir les prendre toute ma vie. ».

Elle s'imagine que si elle ne prend pas ses hormones toute sa vie ses seins disparaîtront. Elle ajoute :

Par contre on m'avait pas dit que si je les prenais pas j'allais avoir un semblant de ménopause. Et donc une fois j'étais en camp de ski et j'avais oublié de prendre mes hormones pendant une semaine et je savais que mon père il me grondait quand je les prenais pas. Et donc du coup j'avais pas dit que je les avais oubliées pour pas qu'il sache que j'allais pas les prendre... Et pendant ce camp j'ai eu des bouffées de chaleur comme pas possible, et j'étais tellement méchante avec tous mes camarades de classe, c'était horrible. (rires) Et après j'ai dit à mes parents les symptômes, et ils m'ont dit "Est-ce que t'as pris tes médicaments ?" et j'ai dit "Non j'ai pas pris mes médicaments.". Et ils m'ont dit "Ah, bah voilà. C'est ça quand on prend pas les médicaments."

Gabrielle rapporte le secret entourant la prise d'hormones :

Fallait pas que je montre que je prenais des hormones. [...] Par exemple les hormones on les laissait pas en évidence, genre c'est pas " [Gabrielle] elle prend ses hormones au petit-déjeuner". Tu vois, je les prenais le soir, dans ma chambre, avant d'aller me coucher et c'était... et ma mère les avait mises dans une petite boîte spéciale. Elle les enlevait de la boîte qui sortait de la pharmacie, elle les mettait dans une autre boîte, une jolie petite boîte bleue. Et du coup la boîte bleue pouvait être visible mais on savait pas ce qu'il y avait dedans. [...] Et puis pour les camps scouts, je le disais pas, alors que normalement quand un enfant prend des médicaments t'es obligé de le savoir, légalement, les encadrants. Très souvent d'ailleurs t'as pas le droit de prendre les médicaments toi-même, c'est les infirmiers qui te donnent tes médicaments une fois par jour normalement. [...] Ma mère elle me les glissait dans la trousse de toilette.

Elle raconte sa prise de conscience progressive de l'anormalité de la situation, qu'elle met en contraste avec son enthousiasme premier :

C'était devenu anxieux. Parce que dès que j'en parlais, genre je... pleurais. Alors qu'à la base j'ai vraiment souvenir, genre de me toucher la poitrine au tout début où ça commençait à pousser et de faire genre "Tain mais c'est trop cool !", tu vois ? [...] Et je me souviens d'avoir appelé ma mère et genre "Regarde Maman, ça y est !" et tout, et elle était mais mal à l'aise... mais je me souviens mais de sa mine... (grimace choquée). Alors je sais pas c'est ptet pas anodin, je sais pas si... j'arrive pas à savoir si c'est ma réaction qui était surprenante ou la sienne, tu vois ? J'arrive pas à savoir si tout enfant se réjouit de sa puberté ou est-ce que tout parent est mal à l'aise devant la puberté de son enfant. En tout cas moi je me souviens de l'avoir vécu genre "C'est cool je vais grandir ! et puis on va faire quelque chose d'assez normal, on va faire en sorte que mon corps grandisse de la manière dont il aurait été si j'avais pu garder mes ovaires" et puis après y a eu plein de petites choses et puis j'ai fait "Hum en fait c'est pas normal et globalement tout ça ressemble à quelque chose d'assez artificiel". Et je me souviens notamment de la première fois...mon premier endocrino, qui en plus était un vieux bonhomme qui me mettait très mal à l'aise, qui me tâte les seins et qui me dit "Si tu les souhaites plus gros c'est maintenant qu'il faut le dire" - et j'avais 13 ans. [...] C'est devenu quelque chose d'artificiel. Jusqu'ici y avait quelque chose de naturel de "On aide mon corps à grandir", ce qu'il peut plus faire mais c'est quelque chose qu'il aurait fait tu vois. Et là, quand il m'a dit ça mais je me souviens d'être tombée des nues. [...] Et je crois que je lui ai dit " Non mais je veux que ça reste normal" et il m'a dit "D'accord très bien.". Mais j'étais tellement choquée.

Isolement social et harcèlement

Cette manière de lister les indices de dissonance est courante dans les différents entretiens que j'ai pu mener. Il ne s'agit pas seulement d'une enquête sur les faits, sur ce qui a été réalisé sur son propre corps, mais d'une quête de compréhension des dynamiques humaines, du rôle des parents, des médecins, des raisons qui ont mené à certains choix, à certaines attitudes.

Grandissant dans cette sorte de réalité parallèle par rapport aux autres enfants et adolescent·e·s, les enquêté·e·s racontent avoir eu de grandes difficultés à se lier aux gens de leur âge, du fait du mensonge et du secret. Ces difficultés, apparues dans l'enfance ou dans l'adolescence peuvent perdurer à l'âge adulte. Dans le questionnaire en ligne, neuf personnes sur treize ont répondu vivre ou avoir vécu de l'isolement social.

Naïma, qui rapporte avoir été une personnalité populaire, explique que cet isolement peut être relatif et recherché, comme stratégie :

Dans les quartiers populaires, c'est les gens avec qui tu vis. [...] T'as pas des vrais potes. [...] Ma mère me disait "Pourquoi tu ramènes jamais personne à la maison ?" [Les amitiés, nda] c'était des mises en scène, mais après tu rentres pas : très vite j'ai compris qu'il fallait que je laisse des issues de secours. [...] Jusqu'à aujourd'hui j'ai pas d'ami·e·s, j'ai des très bons potes.

Mario, 30 ans, qui n'a pas subi de médicalisation du fait de l'absence de suivi médical, mais dont la variation conduit à une puberté plus tardive, raconte avoir ressenti un « *gros décalage* » avec les jeunes de son âge. Il ne se sent appartenir à aucun groupe, « *être rejeté des deux* », « *d'être dans un espèce d'entre-deux compliqué* ». On dit devant lui, à son sujet (il est trans) « *Elle grandit pas.* », il raconte avoir subi l'« *image d'une personne immature, [...] bizarre* ». Il est régulièrement déscolarisé car sa mère voyageait et estimait que, du fait de son inadaptation au système scolaire, il allait mal vivre le collège et le lycée. Il suit des cours par le CNED. Lorsqu'il reprend ses cours au lycée pour passer le bac, il y subit du harcèlement et des humiliations, notamment concernant le genre et la sexualité. Il n'en parle pas (« *j'étais plus en mode survie* ») et passe son bac à 20 ans.

Yojne indique « *J'ai pas réussi à me fondre dans la masse* », mais iel précise que c'est moins ses caractéristiques sexuelles que son absentéisme qui lui a valu d'être stigmatisé·e par ses camarades.

Charlotte va dans le même sens :

Y a eu plein de mensonges. Y avait une période où je me baladais avec des tampons dans mes poches, pour les distribuer si quelqu'un me demandait, comme ça il pensait que j'avais mes règles. Je disais rien, à personne, par rapport à l'intersexuation. Des fois je disais que je pouvais avoir des enfants, des fois je disais que je pouvais pas en avoir. Des fois je disais que j'avais mes règles, des fois je disais que je les avais pas. Des fois je disais que j'avais été opérée, des fois je le disais pas. Et des fois je me souvenais plus à qui j'avais dit quoi. (rires) [...] J'ai toujours été un peu outsider à l'école obligatoire, et primaire. J'avais pas d'amis, sauf une amie, mais sinon... on me trouvait bizarre. [...] Quand on parlait de règles ou de boutons ou quoi, je fermais mes oreilles. [...] Ça m'intéresse pas, je sais pas quoi dire, ça me met super mal à l'aise.

On voit ici qu'il y a aussi quelque chose d'important autour des menstruations, symbole de la transformation vers le statut de femme, objet de rites de passage et de discussions entre filles. Ce thème est très récurrent, c'est d'ailleurs la raison première qui amène les personnes intersexes assignées filles dont la variation n'a pas encore été détectée à consulter.

Si les motivations sont multiples, notamment le désir de « devenir femme », on peut constater que le harcèlement scolaire peut s'abattre sur les personnes intersexes dont les caractéristiques sexuelles ne correspondent pas aux standards avant même qu'un diagnostic médical soit posé.

Alyx témoigne :

L'absence de règles ça à la limite personne était au courant mais l'absence de poitrine et la petite taille, ça j'en ai un peu plus chié. Le vestiaire du cours de sport c'était pas franchement mon endroit préféré. J'étais un peu bullied quand je suis arrivé·e dans mon deuxième collège. J'en ai un peu pris plein la gueule. [...] J'avais des connaissances mais j'avais pas de vrai·e·s ami·e·s, j'étais globalement seul·e.

Pierrette, 56 ans, rapporte aussi :

A l'école, dès la sixième, je me suis fait agresser beaucoup pour mon physique, c'était terrible. Le collègue c'était affreux. A un moment je sortais plus de chez moi. J'allais à l'école mais quand je rentrais, je voulais plus voir personne.

Plus grande « *Je me suis déjà fait traiter de travelo.* ».

On peut constater que, dans les récits des personnes interrogées, les adultes ne font pas preuve de beaucoup de bienveillance ; à l'instar des parents et des médecins, les autres adultes entourant les enfants et adolescent·e·s intersexes s'inscrivent le plus souvent dans une approche pathologisante et stigmatisante, donnant ainsi également le feu vert aux autres enfants et adolescent·e·s pour les maltraiter. Deux épisodes me semblent illustrer particulièrement cette configuration et mériter de longues retranscriptions ici :

D'abord le cas de Pierrette, 56 ans, qui raconte sa colonie de vacances en juillet 1976 :

Ma mère, quand on a eu une quinzaine d'années, nous inscrit en colonie de vacances ma sœur et moi. Et moi, j'étais tellement peu au fait de ce qui m'arrivait que - en fait j'avais un clitoris développé quoi - en fait y avait des douches collectives, et un jour y avait pas d'eau, puis moi j'avais mis plein de shampoing alors je dis "Eh regardez le shampoing que j'ai" et tout, et toutes les filles se précipitent et c'était pas ça qu'elles regardaient en fait...mais moi, pas de problème, je trouvais ça marrant ce shampoing, elles elles regardaient ailleurs mais moi j'ai rien vu, donc je continue à... et après bon bah par petites touches. Alors y a... déjà les animateurs ils commençaient à pas être très cools avec moi, quoi ; après on me disait de prendre ma douche à part, je m'exécutais, pour moi c'était pas important. Donc y avait toutes les filles qui prenaient, tu vois c'était des cabines ouvertes, et puis au bout y avait moi, avec l'animatrice, surveillante presque, qui me regardait d'un air dégoûté. Mais moi j'y prêtais pas tellement attention, et puis après y avait des mômes... [...] Moi j'avais des copines, des filles bien quoi, filles de profs, tout ça, on formait un petit noyau, ça allait bien. Et puis y avait des gars, y en avait un une fois c'était un petit dur, il venait me voir il me disait "T'es un mec toi, je vais te casser la gueule" et je lui disais "Bah viens si tu veux te battre" bon mais il m'a jamais cassé la gueule, on s'est jamais battus d'ailleurs. Mais qu'il me dise que j'étais un mec ça ne me gênait pas parce que dans ma tête j'en étais pas un, tu vois l'ambiguïté (rires). Et à la fin y avait l'infirmière... bon déjà entre temps y avait des animateurs que je dégoûtai quoi, quand t'es comme ça ça dégoûte les gens hein. Si y a un truc que j'ai bien vu c'est que j'étais un objet de dégoût et de répugnance. Donc une fois y avait les enfants ils se chamaillaient avec un animateur, et moi je m'approche pour faire partie de la petite bagarre, et il me fait (crie) : "Toi, dégage !" comme ça tu vois. Bon, ça m'a quand même marquée. [...] À la fin, l'infirmière me convoque, et elle me dit, parce qu'elle avait dû entendre parler de cette affaire donc fallait qu'elle voie - et puis à un moment elle m'avait convoquée elle m'avait raconté qu'il y avait des "poux de corps" alors moi...pourquoi pas... donc elle me fait déshabiller, puis, je me rhabille, je repars. Et avant la fin de la colo elle me convoque, elle me dit "Cette boursoufflure que vous avez là, il faudrait en parler à vos parents, de cette boursoufflure." et moi, cause toujours. Même, j'étais tellement contente de ma colo qu'en arrivant, mes parents viennent me

chercher au bus, j'étais là "Oh ! Je veux revenir l'année prochaine !". Seulement, ma sœur...ils lui avaient dit à ma sœur "Votre sœur elle a un problème là, il faut le dire". Alors ma sœur était très mal, elle va voir ma grand-mère, et, très emmerdée, elle est obligée de le dire à mes parents. Et à ce moment-là ma mère me convoque, dans la chambre de mes frères, et elle commence à m'interroger, ça n'avait rien d'aimable. Et je me rappelle, elle prend un emballage de slip de mes frères, où y avait le dessin de la culotte, elle me dit (ton sec) "Montre-moi." comme si j'avais cassé, je sais pas, une pile d'assiettes du salon. Et voilà comment ça a commencé.

Ensuite celui de MD, 40 ans, né·e dans une petite ville :

Ça c'était une histoire hyper violente : [une mère d'enfants du village, nda] était infirmière à la maternité où je suis née et donc elle a capté l'histoire quoi...donc elle en a parlé un peu, machin... et vu que je faisais plein de conneries eh ben pour des enfants de bonne famille on va dire j'étais une mauvaise fréquentation quoi. Parce que c'est clair que voilà j'ai commencé à fumer des joints à 11 ans, donc les parents ils voyaient bien, d'autres potes quand ils venaient chez moi ils ressortaient ils étaient défoncés, ambiance cassos quoi. Et donc y a une mère d'un pote qui a dit "Vous arrêtez de traîner avec [MD], là." et elle c'était une pauvre fille leur mère, et elle leur a dit "En plus [MD] on sait pas trop si c'est un garçon, si c'est une fille..." tu vois y a ça qui est sorti quoi. Quand j'avais 10 - 11 ans. Donc forcément, l'âge bête un peu, c'était super violent, tout le monde a su quoi. Sauf que moi je savais à peine, parce que mes parents me disaient pas. On me disait juste que j'étais une fille et que j'allais pas avoir de règles donc pas avoir d'enfant, et qu'on avait enlevé mes organes génitaux parce qu'il y avait des risques de cancer. Voilà c'était ça l'histoire. Donc y avait que ça comme info. Et là la mère du pote sort ça, et donc là y a eu six mois un an, eh bah un peu, pas "lynchage" mais en fait... je me faisais appeler "doublesex" [en anglais, nda] quoi, genre l'espèce de truc, sur mon cartable, marqué, des conneries comme ça. [...] Y a eu ça, et y a eu, qui a mis un terme un peu à cette histoire, y a eu une espèce de - je sais pas je devais avoir 12 ans - ce qu'on peut appeler une mise à l'air. Un espèce de truc où on te donne rdv dans une clairière, en vélo - j'habitais un petit bled donc la campagne, toute la campagne c'est ton terrain de jeu - et un après-midi, c'était un mercredi après-midi, c'était un espèce de guet-apens pour me mettre à poil, pour voir ce que j'avais entre les jambes. Donc le truc un peu hardcore. Et là vu que j'avais été opérée, j'avais pas de bite, machin, j'étais une meuf, donc ça les a calmés direct. [...] Le guet-apens c'était la petite bande qu'on était, c'était mes potes. Qui avaient entre 10 et 13 ans, des branleurs quoi, ils étaient 6-7. C'est resté des potes après parce que...bled quoi. Tu choisis pas tes potes dans un bled. L. il en faisait partie aussi. Je suis sortie avec lui un peu plus tard, à 14 ans, jusqu'à mes 18-19 ans, on est allés à la fac ensemble, appart ensemble. On a vécu 6-9 mois ensemble. Lui est tombé dans la came à fond. Il s'en est pas trop mal sorti, il est kiné maintenant. [...] Cette bande de potes, c'était un fait, je leur en ai voulu, et en même temps c'était les seuls qui étaient cools, qui trainaient... dans un bled si tu fais des conneries bah tu traînes avec ceux qui font des conneries. C'est pas plus compliqué, t'as pas le choix.

Un autre élément intéressant ici est la façon dont Pierrette et MD font part de leur ignorance. Les adultes, dans ces récits comme dans ceux concernant les médecins et les parents, possèdent

un savoir sur leurs corps ignoré des personnes elles-mêmes, et les piègent dans une narration qui leur échappe, les exposant aux violences d'autres, y compris d'enfants de leur âge. On constate ici le sentiment d'une véritable sanction sociale, même si les deux configurations sont différentes sur un point : dans le cas de Pierrette la stigmatisation suit la découverte de la variation anatomique, alors que dans le cas de MD cette dernière est instrumentalisée pour une sanction sociale visant d'autres comportements jugés déviants.

Ces épisodes de violences viennent illustrer les raisons du secret gardé par les personnes intersexes elles-mêmes. L'intersexophobie, encore peu reconnue dans notre société comme oppression spécifique, est une réalité qui va au-delà de la représentation, dominante médiatiquement, des mutilations à la naissance. Elle existe au-delà du secret imposé par les médecins et les parents, et ceci vient aussi éclairer les motifs de la faible proportion de personnes intersexes qui « sortent du placard » même à l'âge adulte.

Détections tardives et dépossession

La troisième période est celle autour de 15-17 ans. Pour les personnes assignées filles non encore diagnostiquées, c'est le moment où leur variation devient perceptible, notamment pour les cas d'aménorrhée primaire⁵⁹.

L'enchaînement entre la découverte d'une variation intersexe et son traitement médical est souvent précipité et peu voire pas consenti, que ce soit par la personne ou par ses parents.

Pour Tasha, 29 ans, assignée fille, c'est donc l'absence de règles qui justifie la première consultation gynécologique, en classe de seconde. La gynécologue fait une échographie et voit des taches, qu'elle prend pour des kystes - elle n'effectue pas d'examen par voie basse. Une intervention d'une journée pour un kyste à l'ovaire est programmée. Au réveil, le médecin annonce qu'il y a eu une complication ; il n'y avait pas de vagin, mais un « néovagin » ; pas de kystes mais des résidus de règles qui sortaient par les trompes. Il lui déclare « *Du coup on t'a opérée* » : il s'agit d'une vaginoplastie. Tasha raconte :

J'étais super choquée, c'était pas du tout ça qui était prévu, je me retrouve avec un truc dont je savais même pas que ça pouvait exister et opérée de ça. [...] Ils me disent en gros "On a réparé ça et on t'a fait un vagin".

⁵⁹ L'aménorrhée primaire désigne l'absence de début de règles. L'aménorrhée secondaire désigne l'arrêt de règles après qu'elles aient commencé.

Elle reste une semaine à l'hôpital, les médecins enlèvent la mèche qui maintient son néovagin dans la forme voulue, et la renvoient chez elle. Elle souffre d'énurésie⁶⁰, puis saigne ; elle retourne à l'hôpital.

En m'examinant ils se rendent compte que, en fait, non seulement la première opération n'avait pas marché parce qu'ils ont enlevé la mèche trop tôt [...] et ils se rendent compte aussi qu'au passage ils m'ont troué la vessie pendant l'opération [...] du coup ils me réopèrent, ils me recousent la vessie, ils me recréent un passage vaginal et je rreste à l'hôpital genre 10 jours. [...] Donc ça c'était la 2e fois et après ça a re-pas marché.

Tasha subira de nouvelles opérations et traitements hormonaux, notamment des piqûres d'hormones dont l'objectif reste peu clair.

Alyx, 26 ans, assigné·e fille, rapporte une expérience similaire en termes de précipitation et d'absence de consentement préalable : l'été de ses 17 ans iel doit subir une chirurgie exploratoire pour une meilleure compréhension de sa situation, du fait de son aménorrhée primaire. Le matin même, les résultats du caryotype tombent : iel a des chromosomes XY. Les médecins décident de transformer la chirurgie exploratoire en gonadectomie. On soumet à sa mère le formulaire de consentement rédigé en termes médicaux opaques, sans explications ; elle signe, alors que selon Alyx « *Elle était dans l'optique " Vous touchez rien, vous enlevez rien tant qu'on n'est pas sûrs."* ». On explique à Alyx que « *Ça ne sert à rien d'ouvrir deux fois donc on va ouvrir et enlever ce qui devait pas être là* ». Iel proteste : « *J'ai dit " Mais moi je pense pas que c'est une bonne idée."* » mais devant l'autorité médicale, iel finit par céder : « *On m'a dit "Si.", j'avais 17 ans, j'ai dit " D'accord."* ». Iel résume « *Elle a dit oui parce qu'elle a pas compris, et moi j'ai dit oui parce que j'ai pas osé dire non.* ». La gonadectomie est effectuée et le caryotype XY n'est annoncé à Alyx et sa mère que le lendemain ; le médecin interdit même à Alyx de rechercher le nom de son « syndrome » sur internet, j'y reviendrai dans la deuxième partie (chapitre 2) de ce mémoire.

On retrouve donc, ce qui peut étonner, des problèmes similaires à ceux vécus par les personnes dont la variation a été détectée plus jeunes ; le degré d'information faible, l'absence de recherche du consentement éclairé, l'acharnement médical.

Tasha comme Alyx semblent avoir vécu la chose avec surprise et choc, contrairement aux réactions des jeunes intersexes du même âge qui ont été habitué·e·s dès l'enfance à ces pratiques. Illes racontent ces épisodes comme fondateurs : dans leurs narrations ce premier

⁶⁰ Énurésie : le fait d'uriner de façon involontaire.

geste chirurgical, effectué sans consentement éclairé, marque leur entrée dans la réalité intersexe.

Les résultats du questionnaire en ligne vont dans le même sens : sur les treize répondant·e·s, douze mentionnent avoir subi au moins une chirurgie. On retrouve un échelonnement similaire à celui des récits ; cinq personnes déclarent avoir subi leur première chirurgie avant 1 an, une personne entre 2 et 7 ans, une autre entre 7 et 12 ans, puis quatre personnes ont déclaré avoir subi leur première opération entre 12 et 18 ans, et une après 18 ans.

De façon également similaire aux récits, on peut repérer deux pôles, les personnes ayant précisé le nombre de chirurgies se répartissant globalement entre une ou deux (sept réponses) et cinq ou plus (trois réponses, dont une « plus de dix »), ces réponses ne suivant pas nécessairement la répartition de l'âge – des détections tardives peuvent aussi conduire à des chirurgies répétées.

La médicalisation et la stigmatisation sociale sont donc évoquées par les enquêté·e·s comme des éléments douloureux et déterminants de leurs histoires personnelles.

Que ce soit en termes de violences vécues, de rapport à l'école, ou de liens avec les personnes de leur âge, les récits font apparaître des sources différentes et successives de difficultés ; les actes médicaux répétés qui causent de l'absentéisme, lui-même facteur d'écartement vis-à-vis de ses camarades ; mais qui causent aussi des réactions de mal-être qui se concrétisent dans certains cas par des comportements à risque et du décrochage scolaire. D'autre part, la stigmatisation sociale elle-même des corps non conformes ne semble pas avoir été évitée par la médicalisation ; des personnes très médicalisées rapportent des situations d'isolement similaires à celles relatées par les personnes peu ou tardivement médicalisées.

Le fait que les violences médicales impliquant les organes génitaux soient aussi explicitement et longuement décrites semble montrer un besoin de rompre le silence, mais aussi un rapport différent au discours sur ses caractéristiques sexuelles par rapport à la population générale : forcé·e·s à entendre commenter ces organes et à devoir les laisser être manipulés par d'autres, les enquêté·e·s semblent avoir construit cette partie du corps comme ne relevant pas, ou plus, de l'intime. J'y reviendrai dans la deuxième partie (chapitre 3).

Enfin, on a pu noter dans certains extraits le rôle difficile dévolu aux parents, par les médecins et dans le discours des enquêté·e·s. Il apparaît important, pour la plupart des personnes interrogées, de dédouaner leurs parents de la responsabilité de ces violences. Cependant, ce discours est surtout celui entendu en commencement d'entretien, lorsqu'étaient abordées les débuts de prise en charge. La suite est plus complexe.

Chapitre 2. L'impact sur le cercle familial : la question centrale de la culpabilité

En effet, dans le questionnaire diffusé, j'avais posé la question « Si vous étiez mineur-e, estimez-vous que vos responsables légaux ont pu donner leur consentement éclairé à ces actes » (à savoir les chirurgies et les traitements hormonaux). Sur les neuf répondant·e·s, une personne a répondu « Oui », six ont répondu « A certains actes seulement », et deux ont répondu « Non, à aucun ». Deux ont précisé en cochant « Mes responsables légaux ont sollicité ces actes ». Pourtant, à la question « Estimez-vous avoir pu donner votre consentement libre et éclairé à ces actes ? » trois personnes répondent « Oui, à certains », et sept « Non, à aucun » (aucune réponse positive à « Oui, à tous »). On voit là l'écart entre le consentement de l'enfant et le consentement des parents.

Cet écart est important car aujourd'hui encore certains médecins continuent d'argumenter sur le fait que les actes médicaux sont consentis parce qu'ils le sont par les responsables légaux de l'enfant. Or le mouvement intersexe international tout comme l'ONU, l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe, le Conseil d'Etat en France, ou encore des organisations de défense des droits humains comme Amnesty International ou Human Rights Watch rappellent que seule la personne concernée elle-même peut consentir à des actes qui ne sont pas nécessaires vitalement et représentent une atteinte à son intégrité physique et sexuelle.

Comment les personnes intersexes perçoivent-elles le fait que leurs parents aient pris pour elles ces décisions lourdes de conséquences ? Quels fonctionnements familiaux ont émergé du fait de l'intersexuation de l'enfant ? Quelle perception avaient les personnes intersexes du rôle et des sentiments de leurs parents vis-à-vis de leur intersexuation et de leur prise en charge ?

Rejet et déni de la part des parents

Lors des entretiens que j'ai pu mener, un seul récit comportait une configuration de rejet clair par les parents ; celui de Pierrette, qui raconte « *Mon père s'était mis à me haïr. Il supportait pas d'avoir une fille comme ça donc il m'appelait "la sale bête vicieuse" (silence). Voilà donc climat sympa quoi.* » La mère de Pierrette ne démontre pas, dans son récit, davantage d'empathie : « *Pour ma mère c'était une honte d'avoir mis au monde un truc comme ça.* ». Elle rapporte qu'au cours d'une situation de santé grave « *Ma mère me dit "T'arrêtes pas de te plaindre, t'es vraiment lamentable" et ma grand-mère s'y met aussi "T'es une vraie loque, si on*

avait été comme toi, franchement... ». On peut espérer qu'il y a là une question de génération, Pierrette étant nettement plus âgée que les autres enquêté·e·s (56 ans contre 22, 25, 26, 28, 29, 30, 39 et 40 ans).

MD, qui la suit le plus près en âge, raconte un rapport distant également à ses parents : « *J'ai toujours été en conflit avec eux. [...] Ils sont vachement dans un truc infantilisant, pathologisant. [...] J'ai été vachement seule.* »

Si l'effet générationnel joue peut-être, le milieu peut avoir eu son importance ; dans les deux cas il s'agit de familles ouvrières, dans des villes de petite taille.

L'entourage d'enfance de Mario et sa mère, qui l'a élevé seule, lui présentaient, jusqu'à récemment encore, son « *retard* » pubertaire comme relevant de sa responsabilité, pour des raisons psychologiques, de « *refus de grandir* ».

Alyx, dont la tante est également XY insensible aux androgènes, considère avoir plutôt bien été accompagné·e par sa mère - qui l'a élevé·e seule, iel rapporte tout de même une ambiance familiale lourde vis-à-vis de la variation de sa tante :

Personne n'en parlait, principalement parce que ma grand-mère l'avait très très mal vécu, elle, parce qu'elle avait culpabilisé à fond. Et du coup ma tante n'en parlait pas, pour protéger sa mère, ma grand-mère, et du coup y avait un espèce de secret de Polichinelle.

La dimension de genre et l'unanimité parentale

Outre ces réactions négatives, j'ai pu constater sans grande surprise que la quasi-totalité des enquêté·e·s rapportent essentiellement un accompagnement par leur mère – sachant que deux d'entre elleux ont été élevé·e·s par leur mère seule. Seule exception, Charlotte raconte avoir été accompagnée par ses deux parents, voire par son père seul. Ceci est sans doute à mettre en lien avec le fait que ses deux parents travaillaient déjà dans le secteur médical et étaient à l'aise dans les hôpitaux et auprès des médecins.

Une série de facteurs explicatifs peuvent être avancés : le rôle de soins traditionnellement attribué à la mère, et de fait le maintien d'une division sur cette ligne dans la plupart des ménages, mais aussi son renforcement par les attitudes des médecins eux-mêmes⁶¹ ; une culpabilité qui peut être plus fortement ressentie par la mère, la responsabilité de produire un·e enfant parfait·e pesant toujours sur les femmes, culpabilité elle aussi parfois renforcée par le

⁶¹ A ce sujet, par exemple : MOUGEL-COJOCARU Sarra. « Au-delà de l'accompagnement : le « double » travail des parents lors d'une consultation pédiatrique spécialisée », *Recherches familiales*, Vol. 4, n° 1, 2007, p. 149-163.

discours médical sur l'hérédité⁶², enfin le fait que les enquêté·e·s soient tou·te·s assigné·e·s filles et qu'il puisse donc y avoir une certaine idée du partage de vécus corporels, ou au moins un évitement de parler de « choses de femmes » devant le père.

Certain·e·s enquêté·e·s précisent ainsi qu'il était « *hors de question* » (Tasha) d'aborder le sujet avec leur père, d'autres rapportent un père plus distancié, comme Gabrielle :

Mon père je lui ai expliqué récemment pourquoi ils avaient fait ça et il était horrifié, [...] alors que ma mère elle a toujours eu besoin de lire sur le sujet, même après les opérations, de pourquoi du comment on touchait au corps des enfants, je pense qu'elle disait pas "intersexes" à l'époque, mais qui avaient un appareil génital un peu ambigu ou un truc comme ça. Elle a bien plus déconstruit que mon père.

La prise en charge de l'accompagnement médical des enfants par leurs mères étant bien connu je ne m'y étends pas ; j'ai cependant été surpris·e de constater que la plupart des enquêté·e·s ne relevaient pas ce fait comme une question en soi ; aucun·e ne m'a par exemple rapporté le sentiment d'avoir été négligé·e spécifiquement par leur père à cette occasion, ni ne m'a fait part de tensions que la situation aurait pu susciter au sein du couple de parents. De manière générale les parents semblent avoir fait front commun dans les récits que j'ai recueillis, au moins en surface devant l'enfant. La conséquence directe est que les enquêté·e·s évoquent leurs sentiments, et leurs éventuels ressentiments, de façon générale envers leurs parents, et non spécifiquement par exemple à l'encontre de leur mère, même si cette dernière a été davantage présente.

Du favoritisme aux tensions de fratrie

A l'inverse de ces attitudes de rejet, j'ai pu noter de façon récurrente des stratégies de favoritisme, parfois encouragées par les médecins eux-mêmes, lorsque la variation était déjà détectée dans l'enfance. MD était enfant unique, Gabrielle avait une fratrie nettement plus âgée (sept, dix et douze ans de plus) avec laquelle elle a peu grandi, mais les personnes qui avaient des frères et sœurs d'âge proche racontent avoir vécu sous un régime d'indulgence ou de générosité supérieur à celui de leurs fratries.

Yojne, Naïma, Charlotte, tou·te·s trois rapportent ce phénomène, de manière un peu différente cependant : Yojne et Naïma évoquent plutôt une très grande liberté et une grande bienveillance, alors que Charlotte, issue d'un milieu plus aisé, parle davantage des cadeaux reçus.

⁶² MINET, Alain. « Se construire parent d'un enfant handicapé à partir de la représentation du bon parent », *VST - Vie sociale et traitements*, Vol. 110, n° 2, 2011, p. 36-42.

Dans tous les cas pourtant, les enquêté·e·s font part de leur malaise par rapport aux relations qui peuvent se détériorer avec leurs frères et sœurs.

Les réponses au questionnaire en ligne vont dans le même sens. Seules trois personnes sur les onze ayant une fratrie ont indiqué que cette dernière était pleinement informée de leurs variations et de leurs médicalisations, huit ont rapporté que leur fratrie savait peu de choses ou ne savait rien. Dans le champ libre de rédaction, plusieurs rapportent des ruptures de communication avec leurs frères et sœurs, et des expériences non partagées du fait des hospitalisations : vacances, sorties, anniversaires...

Naïma et Yojne font pour leur part un lien direct entre le favoritisme de leurs parents et des tensions créées avec le reste de leur fratrie :

Mes parents ils m'ont gâtée, ils compensaient comme ils pouvaient [...] J'ai un régime de faveur par rapport à mes frères et sœurs ; ils peuvent pas bien le vivre (Naïma)

Mes parents étaient toujours gentils, c'est des personnes bienveillantes avec moi. [...] Je pouvais faire la plus grosse des bêtises mes parents ils me disaient "C'est pas grave. » ; mes parents ils me surprotègent. [...] Ils sont trop gentils, ils me laissent trop tout faire. [...] Je les voyais, des fois ils passaient des savons à mes autres frères et sœurs, et moi, rien. (Yojne).

La première fois que Yojne entend le mot « intersexe », c'est une insulte que lui lance son frère dans une dispute basée sur cette jalousie « *Il en a pris dans la tête et "Pourquoi pas toi ?" ...mais il savait...pourquoi pas moi.* ».

Dans les deux cas, les enquêté·e·s ont pris leurs distances avec leurs familles, parents et fratrie : elles ont changé de région et communiquent peu :

J'ai un peu coupé les ponts, j'envoie un petit message de temps en temps pour dire que je suis encore en vie. (Yojne)

J'ai coupé les ponts avec mes parents parce que j'y arrive plus, ils me rappellent très clairement... [...] J'ai eu ma mère la semaine dernière, elle a beaucoup pleuré, sans que rien ne soit dit encore une fois, mais avec une grosse culpabilité. (Naïma).

Charlotte a gardé de meilleures relations avec ses parents mais rapporte des situations de tensions similaires :

Ma sœur elle l'a plus mal vécu que moi cette période, parce que tout le monde se souciait de moi. [...] Une fois ma sœur a grimpé sur un arbre dans le jardin et elle a sauté en bas de l'arbre pour se casser le bras.

La tentative échoue mais les parents réalisent à ce moment le problème.

Je suis allée faire une dilatation, et après je me suis réveillée dans une chambre, et pas dans la salle de réveil habituelle, ça m'a pas beaucoup plus surprise que ça. Et mes parents étaient dans la chambre et ils

devaient me dire quelque chose mais ils me l'ont pas dit, ils trouvaient pas le moment, et tout ça. Puis là y a le médecin qui rentre dans la chambre et qui me dit (ton jovial) "Alors Charlotte, tu es prête pour ton opération de demain?" donc vaginoplastie 2 ou 3; et j'étais là "Mon o-pé-ra-tion de de-main..." et j'ai HURLÉ dans cette chambre, parce qu'on me l'avait pas dit et que je savais que ça allait encore durer deux semaines d'hôpital, sans pouvoir faire de sport, les douleurs etc, et le médecin avait dit à mes parents, mais dans la chambre et du coup je l'entendais "Mais proposez-lui un cadeau", "pour vous excuser", un truc comme ça. Et mes parents ils avaient pitié de moi, et ils avaient peur de mal faire, et j'étais là : "Bon, Papa Maman, je veux avoir soit un poney, soit mille francs.". J'ai eu mille francs. Et avec ça je me suis acheté une télévision, que j'étais obligée de partager avec ma sœur, ce que j'ai trouvé totalement injuste. En vrai c'était plutôt juste mais... Enfin mes parents quand je voulais quelque chose ils avaient plutôt tendance à me laisser faire. Par exemple j'ai eu un piercing au nombril à 13 ans. C'est quand même assez jeune pour avoir un piercing au nombril.

Chagrin et secret

Dans ce récit comme dans les autres, le sentiment de culpabilité des parents est palpable. Le terme « *démunis* » employé par Tasha semble bien désigner la situation de la plupart des parents dans les récits recueillis. Il serait intéressant de mener des entretiens également avec des parents pour comparer les vécus. Toujours est-il que dans le récit des personnes intersexes, les parents sont le plus souvent présentés comme eux-mêmes victimes de la situation, et de la mésinformation médicale. Bien sûr, on peut considérer que les enfants ont plus de difficultés à blâmer leurs parents au même titre que leurs médecins, et recherchent dans leur narration les éléments permettant de leur pardonner plus aisément. Mais ce n'est pas si simple, car certains enquêtés n'ont en fait toujours pas de relations sereines avec leurs parents, comme on l'a vu avec Naïma et Yojne.

Prenons encore l'exemple de Gabrielle. L'attitude de sa mère lors des examens et traitements l'a amenée à refuser tout accompagnement de sa part dès 16 ans :

C'était à Lyon, donc à une heure de voiture. Ça j'aimais pas. Le retour surtout. Une heure dans le silence. Où tu ne peux rien dire. Eventuellement y a des moments où j'essayais de poser des questions. Je me souviens aussi d'un trajet où je pleurais, j'avais l'impression de vouloir rentrer dans la portière, comme ça, je voulais juste pas qu'on me voie. Sauf qu'en fait j'étais forcément visible puisque j'étais à côté de ma mère qui conduisait. Puis quand ça allait mieux j'ai arrêté de pleurer et du coup bah c'est ma mère qui s'est mise à pleurer. [...] Enfin c'était assez bizarre, et c'est aussi ça qui m'a mis la puce à l'oreille, parce qu'au bout d'un moment tu comprends pas pourquoi les gens sont malheureux, tu comprends pas pourquoi toi-même t'as du chagrin, alors qu'en fait fondamentalement soi-disant on t'a sauvé la vie parce que t'allais avoir un cancer et qu'on te dit que t'es normale alors pourquoi, pourquoi tout ça est si souffrant,

tu vois ? Tu comprends rien, je comprenais rien. [...] Pour moi l'issue c'était : pour aller mieux il faut que je me déleste du secret et du tabou et du chagrin de mes parents ; mes parents c'est des intermédiaires entre les médecins et moi, moi j'ai besoin d'avoir des réponses de la part des médecins, donc je ne veux plus être en présence d'eux et des médecins, je veux être qu'avec des médecins quand je les vois, pour pouvoir leur poser toutes les questions que je veux, parce qu'y a des choses que je peux pas poser devant mes parents.

Cette position d'intermédiaire qui finit par devenir un obstacle se retrouve dans d'autres récits, par exemple celui d'Alyx, qui raconte qu'à l'occasion d'une consultation une gynécologue lui a demandé de quitter la pièce pour mieux s'entretenir avec sa mère du supposé « trauma » de cette dernière.

Le fait que les parents soient associé·e·s au secret est évidemment difficilement vécu par leurs enfants. La plupart des enquêté·e·s rapportent avoir senti très jeunes que des choses leur étaient cachées par leurs parents. Certain·e·s ont très tôt incorporé cette consigne du silence.

Charlotte raconte :

Comme je voyais qu'ils étaient mal à l'aise et qu'à chaque fois que je posais une question ils se regardaient, ils devenaient un peu "Bon qu'est-ce qu'on dit ? Comment on le dit ?" etc, après j'ai eu un blocage complet, de je pense 8 ans, 9 ans, jusqu'à mes 16 ans, où je voulais absolument pas savoir. Mais genre je voulais pas. Et si on m'en parlait j'écoutais pas.

Naïma va dans le même sens :

J'ai vite compris que ça gênait tout le monde, tout le monde était mal à l'aise [...] J'étais une enfant gentille, j'ai pas tout compris et quand j'ai commencé à comprendre j'ai pas accepté... très vite je crois j'ai compris que j'étais un monstre. Voilà. [...] Quand rien n'est dit, bah toi aussi tu dis rien. On te parle pas, tu poses pas de questions ; je posais pas de questions.

Gabrielle évoque le moment où ses hormones sur mesure sont remplacées par une pilule contraceptive :

Je me souviens encore de la mine réjouie de mon médecin qui me disait "Maintenant tu pourras la prendre devant les gens", parce que c'est pas grave à 15 ans de prendre la pilule. Et du coup tu comprends que t'as passé 5 ans en fait à le cacher, et c'est trop bizarre.

A 17 ans elle fait livrer ses dilatateurs chez sa sœur pour ne pas y associer ses parents.

Les personnes que j'ai interrogées ont répondu à mon appel à témoignages qui parlait d'intersexuation, de façon non pathologisante, et qui a circulé sur des réseaux de la communauté intersexe. Si tou·te·s ne sont pas *out* comme intersexes, illes ont donc tou·te·s fait un certain chemin pour en arriver à s'identifier comme tel·le·s à un certain niveau – Pierrette, par exemple, préfère le terme *hermaphrodite*. Cela signifie aussi qu'illes ont tou·te·s, même si pour

certain·e·s c'est encore très récent, amorcé une enquête intime, qui les a conduit·e·s à réfléchir et à repenser leurs rapports à leurs parents à la lumière de cette histoire. En particulier pour les personnes intersexes détectées à la naissance ou peu après, les relations à leurs parents sont encore, dans leurs récits, largement déterminées par ce « passé qui ne passe pas » ; la construction d'une identité intersexe et une approche plus politique de la chose semblent leur permettre, au moins partiellement, de repenser et de soigner progressivement leur relation, parfois profondément détériorée.

J'aimerais terminer par une citation un peu longue de Charlotte, qui me semble particulièrement marquante car c'est la personne détectée jeune qui a le moins rapporté de critiques à l'égard de ses parents : ce passage résume bien, il me semble, toute l'ambivalence de la situation :

Maintenant que j'en parle ouvertement de l'intersexualité, ma mère me demande, elle m'avait déjà posé la question à l'époque, elle m'a dit "Est-ce qu'on a bien fait de t'opérer ?" et j'étais là "Oui. Vous avez bien fait.". Et maintenant elle me repose cette question et je peux plus lui dire oui, tu vois ? Et je dis "C'est pas... " du coup je dis : "C'est pas de votre faute, c'est la faute des médecins, c'est la faute du système, c'est la faute de plein de choses mais pas de vous." Mais ma mère a toujours cette question de culpabilité. Et dans les lettres de mon oncle [médecin, consulté pour avis par ses parents, nda], elle se voit, cette culpabilité. Parce que après l'opération, les médecins ont tout de suite vu en fait que mon corps réagissait mal aux vaginoplasties etc, et donc y a eu une discussion "Est-ce qu'on arrête les vaginoplasties et on la laisse juste sans vagin, ou avec un vagin sténosé, ou est-ce qu'on continue ? Mais si on continue, on est obligés de continuer...voilà" et donc du coup tu vois que mes parents sont allés de médecin en médecin en médecin en médecin pour demander leurs avis, est-ce qu'il faut continuer d'opérer ou est-ce qu'il faut arrêter. Ils étaient même allés en Allemagne pour avoir d'autres avis. Et puis y avait un médecin qui avait indiqué "Il faut trouver un équilibre entre les craintes des parents et le désir de perfection des médecins, pour éviter le traumatisme de l'enfant". Et cette phrase je l'ai lue avec [une amie intersexe] y a 2-3 mois et je l'ai là encore (montre sa gorge). Enfin elle est un peu chaude quand même, elle résume assez bien mon parcours médical quoi, où y a les médecins qui voulaient vraiment que j'ai "un beau vagin praticable", et mes parents qui à la première opération leur faisaient confiance, et après se sont rendus compte que c'était pas forcément la meilleure chose qui était faite, ce qui fait qu'ils se sentaient coupables, ce qui fait que j'avais ce que je voulais, et ce qui fait que maintenant ils me demandent toujours "Est-ce qu'on a bien fait?".

Chapitre 3. Traumatismes physiques et psychologiques : une dissociation difficile

Comme je l'ai mentionné précédemment, les personnes interrogées semblent avoir moins de difficultés que la population générale à aborder la question de leurs organes génitaux. Il ne faut tout de même pas ignorer le fait que ceci se produit dans des entretiens entre personnes concernées, et à des fins militantes. Il m'a donc semblé intéressant de me pencher, davantage que sur ce qui est dit factuellement, sur ce qui n'est pas dit, et sur la façon dont les choses sont dites.

Ainsi si des termes peuvent perturber une audience novice, comme la récurrence des mots « *vaginoplastie* », « *dilatations vaginales* », « *dilatateurs* », « *bougies* » etc, l'emploi de ces mots ne donne à voir qu'une partie des vécus des personnes quand on connaît les protocoles et les pratiques chirurgicales.

Par exemple, aucune des personnes interrogées ne m'a parlé pendant l'entretien des techniques ou de l'origine des tissus utilisés pour les vaginoplasties. Le dernier Protocole National de Diagnostic et de Soins (PDNS) produit par la Haute Autorité de Santé pour les personnes XY présentant une insensibilité aux androgènes⁶³ recommande la technique de Vecchietti, qui implique des interventions répétées dans un premier temps sur une dizaine de jours pour allonger la cupule vaginale ; le PDNS pour les aplasies utéro-vaginales⁶⁴ suggère des greffes à partir de tissus issus du côlon, des petites lèvres et de la muqueuse vestibulaire, ou encore du péritoine pelvien, une membrane abdominale⁶⁵. Dans ces derniers cas il s'agit de mutilations supplémentaires qui auraient pu être mentionnées. Seule une des personnes, dont je suis proche, a déjà évoqué le sujet avec moi, hors entretien, me faisant part de la honte ressentie aux manipulations touchant le rectum. Or, pour qui connaît les méthodes d'auscultation et de chirurgies, ces dernières ont probablement été très répandues parmi les personnes interrogées : il y a là un tabou qui se maintient.

Manipulations médicales : douleurs, humiliations, résistances

Toutes les personnes interrogées ne sont pas aussi explicites sur la nature des violences physiques subies de la part du corps médical. MD rentre peu dans les détails, Yojne pas du tout.

⁶³ BOUVATTIER Claire (coord.), *Protocole National de Diagnostic et de Soins pour les maladies rares, Insensibilités aux androgènes*, Haute Autorité de Santé, 2017

⁶⁴ Les aplasies utéro-vaginales sont des situations dans lesquelles l'utérus est absent et le vagin court et fermé.

⁶⁵ THIBAUD Elisabeth (dir.), *Guide médecin -Affection longue durée : Aplasies utéro-vaginales. Protocole National de Diagnostic et de Soins pour les maladies rares*, Haute Autorité de Santé, 2012

Mais pour les personnes qui parlent, certaines manipulations sont systématiquement avancées comme lourdement traumatiques, y compris lorsqu'elles ont été relativement permises par la personne elle-même, sous pression médicale. A ce titre les examens vaginaux, vaginoplasties, dilatations vaginales, mais aussi ce qui les accompagne, comme l'immobilisation au lit, le jeûne imposé, les douleurs, reviennent de façon récurrente.

Gabrielle raconte son examen vaginal vers 17 ans, par la chirurgienne qui l'a opérée à 18 mois :

Je me souviens déjà qu'elle était très contente, je me souviens de sa mine contente "Ah mais c'est très bien !". C'était très bizarre. Ça me fait mal, et elle me dit que j'ai un vagin qui est suffisamment long mais qui est trop étroit. Dans sa lettre elle écrit "Si cette patiente était parisienne je suggérerais qu'elle fasse des séances d'auto-dilatation à la bougie, qui se font sans douleur par la patiente elle-même." et donc je commence les séances de dilatation sauf que je les supporte très mal, que ça me fait très mal, que je suis incapable de les faire toute seule.

On voit déjà l'écart entre l'affirmation médicale et le vécu. Gabrielle recourt à une gynécologue au cours de l'année scolaire pour les dilatations, et les suspend pendant l'été, ce qui amène un rétrécissement vaginal.

À la rentrée elle m'a dit "Bon bah on va reprendre avec la bougie n°1", et là je me souviens que j'ai buggé. Je me souviens que j'ai buggé, je ne voulais plus y aller. Ça me faisait trop mal, j'avais l'impression de devenir dingue. Quand je sortais j'avais l'impression d'avoir les jambes à un mètre l'une de l'autre, enfin c'était horrible quoi. Ça me rendait folle ces séances.

Pierrette rapporte des épisodes de détresse similaires :

Ma mère m'emmène chez un gynécologue. Horrible profession. Elle m'emmène là-dedans. Alors gynécologue pour moi c'était l'humiliation. Et puis en même temps le mec, il essayait, avec ses trucs faits pour les bonnes femmes, il essayait de m'ausculter. Ça marchait pas, j'avais pas de vagin. J'avais rien quoi. Donc moi c'était panique à bord, je poussais des hurlements. [...]

Pendant que j'étais opérée d'urgence, ils ont trouvé qu'il faudrait quand même essayer de penser à me faire un vagin, donc sans rien me demander ils avaient fait une ébauche d'ouverture de vagin. Et je me suis réveillée de l'anesthésie avec un truc enfoncé à un endroit que pour moi y avait rien, et je me suis mis à hurler, j'ai tout arraché, les infirmières : "Vous allez voir ce que le docteur va dire !" les bonnes sœurs (rires).

Lors de la vaginoplastie suivante :

J'ai un souvenir assez violent, où ils m'ont fait un néovagin je sais pas trop comment, et à un moment y a une éponge dedans et ils doivent l'enlever. Et donc moi je suis sur une table d'examen et je veux pas. [...] Là je me mets à me débattre, à hurler, mais vraiment hurler, ils m'injectent un truc, ils m'emmaillotent dans un truc, ils me ramènent dans ma chambre, ils ont enlevé le truc entre temps quoi. [...] Tout ça j'ai trouvé ça extrêmement humiliant.

Ces épisodes de résistance physique ne sont pas rapportés par toutes les personnes interrogées ; mais ce qui revient est fréquemment cette sensation de ne pas savoir ce qui va être réalisé, et d'en être choqué·e au réveil. Le thème de l'humiliation est également assez récurrent.

Pour Naïma, c'est la thématique de la douleur qui revient le plus :

La douleur, la convalescence était souvent très dure, je passais pas moins de 15 jours trois semaines à l'hôpital [...] J'ai quand même des souvenirs d'opérations vers 14-15 ans, j'étais plus grande, c'était super difficile, ils ont raté, ils m'ont fait super mal [...] la gestion de la douleur à l'époque c'était pas pareil qu'aujourd'hui, à l'époque c'était un cachet le matin, et un pour pouvoir dormir: [...] J'ai beaucoup utilisé le sommeil comme médicament.

La pompe à morphine je l'ai connue à 17 ans, et j'ai jamais appuyé. On m'a dit "Pourquoi t'appuies pas, t'as pas mal ?", je disais, "Si mais ça va.". Moi la pompe à morphine je la voulais avant.

J'avais pas le temps de me concentrer sur ce qu'on m'avait fait, pourquoi, ce que j'étais. [...] On ne te dit même pas tu vas subir telle opération, c'est assez flippant [...] Avant les grandes vacances d'été ils m'ont opérée c'était horrible, ils m'ont mis des drains... Je suis restée un mois et demi à l'hôpital, là c'était la goutte qui a fait déborder le vase, j'ai craqué en vrai, ils m'ont pas laissé manger pendant plusieurs jours, j'avais droit qu'au truc de glucose. La douleur elle était là. Ils avaient fait un truc de tarés, c'était vraiment des gens tarés. Ils avaient installé une bougie de façon permanente pendant une semaine je crois, jusqu'à ce que je dise "C'est plus possible.". J'ai fini en dépression. Je suis sortie au bout d'un mois et demi. [...] Et je pars en vacances, je reviens de vacances, ils font l'examen à la rentrée, ils me disent "Ça s'est résorbé, ça s'est rétréci.".

Une nouvelle opération est programmée. « *Et tu dis pas non, juste à l'intérieur t'es décomposée.* ».

Charlotte évoque une des conséquences plus indirectes, les infections multiples suite aux vaginoplasties :

J'avais une mycose et je suis allée chez le médecin et il devait faire un frottis vaginal et j'ai hurlé. Mais j'ai hurlé, à tel point que ma mère a dû me tenir pour faire le frottis.

Les anesthésies générales pour les dilatations sont mises en place face à sa résistance aux manipulations vaginales :

Je me souviens que le médecin m'avait dit que je pouvais faire les dilatations moi-même, aux bougies, et j'ai hurlé, j'ai pleuré, j'ai dit "Je veux même pas voir vos bougies, je veux pas toucher ces trucs".

Dans ces récits, l'absence de consentement des enfants est très clairement rapportée. Il est très important pour les personnes interrogées de souligner qu'elles ont fait part, pour la plupart, à

un moment où à un autre, de leur refus, de leur non consentement à ces actes, qui seront malgré tout effectués sur elles. Face à la culture du viol dominante dans notre société, l'explicitation du refus, le fait de se débattre, semblent constituer pour les personnes interrogées les signes légitimes qui leur permettent aujourd'hui de qualifier ces actes médicaux de violence, voire explicitement de viols. L'absence d'explications, de consentement éclairé préalable, leurs âges, sont bien moins mis en avant pour caractériser les actes comme violence : la contention et la coercition le sont davantage.

Cependant, même des actes n'impliquant pas de pénétration non consentie sont rapportés comme ayant créé du malaise, du rejet, un sentiment d'humiliation. Charlotte raconte :

Après, les hormones, je devais aller tous les mois chez l'endocrinologue, et c'était super gênant mais par exemple il mesurait mes seins, il regardait dans ma culotte voir si ça poussait, ou mes aisselles etc. [...] Quand j'allais chez l'endocrinologue et qu'il regardait toujours si j'avais des poils au pubis ou des choses comme ça, je pleurais, j'étais là "Tu peux pas regarder cette partie de mon corps". [...] C'était vraiment une partie... moi ça me dérangeait pas de la voir, j'étais pas genre "Mais qu'est-ce que j'ai entre mes jambes", mais c'était plus "Je veux pas que quelqu'un d'autre la voie ou la touche".

Gabrielle rapporte des examens similaires « *C'était palpation des seins, on regardait sous les bras, on regardait dans la culotte.* ». La formulation « *dans la culotte* » semble relever du vocabulaire employé par les médecins, pour les enfants et les adolescentes. Ces examens externes et palpations non consenties relèvent au regard de la loi de l'agression sexuelle, car les personnes interrogées ne rapportent à aucun moment avoir eu la liberté de les refuser.

Même lorsque les traitements s'imposent pour des raisons médicales, comme c'est le cas pour les traitements de substitution hormonale suite à une gonadectomie – elle-même non consentie par la personne – ils peuvent bien sûr avoir des conséquences pénibles sur le plan physique et psychologiques. MD, qui a subi ses traitements hormonaux il y a 20 à 30 ans, revient sur le sujet :

J'ai commencé les hormones à 11 ans. C'était forcément un peu le bordel, parce qu'il y avait pas de traitement adapté, c'était des traitements pour femmes ménopausées, à l'époque. [...] C'était pas les gels qu'il y a aujourd'hui. [...] Y avait des tests tous les six mois, fallait prendre des kilos, de l'urticaire, des allergies, donc tous les 6 mois tu testes des médocs quoi en gros. Et ça a été toute l'adolescence...

« *Tout ça pour ça* » : *l'impact psychologique des résultats médiocres des vaginoplasties*

L'autre lien très récurrent dans les entretiens entre traumatisme physique et traumatisme psychologique est le sentiment d'avoir été floué·e : en effet les vaginoplasties et dilatations vaginales, subies et parfois acceptées comme incontournables pour avoir « une sexualité normale » ou « être une vraie femme » se sont globalement avérées inefficaces ou approximatives.

Le PDNS de 2012 sur les aplasies utéro-vaginales précise au sujet des méthodes de vaginoplasties :

Ces différentes techniques sont maîtrisées par un nombre restreint de chirurgiens. Tout échec d'une première intervention, au décours de laquelle les phénomènes cicatriciels altèrent naturellement les tissus, compromettrait la sexualité génitale de la jeune fille. Il est donc indispensable que ces traitements ne soient entrepris que dans des centres spécialisés par des chirurgiens expérimentés dans ce domaine.⁶⁶

C'est pourtant loin d'être le cas chez les personnes interrogées, opérées dans des services de divers hôpitaux régionaux ou CHU. Mais même celles prises en charge par des centres de références ne rapportent pas de résultats enthousiasmants.

Tasha, qui a subi trois vaginoplasties indique que ses premiers rapports sexuels étaient très douloureux :

J'avais super mal [...] le gynéco chirurgien m'avait dit "C'est normal parce qu'en fait à cause des opérations t'as des cicatrices, y en a qui sont plus ou moins... protubérantes on va dire, et donc ça peut créer des douleurs", du coup j'ai eu une intervention d'une journée où il a un peu rectifié ça.

La situation n'est pas beaucoup améliorée :

De toute façon quand j'essaie d'avoir des rapports c'est genre horrible parce que ça me fait vraiment mal [...] Quand j'ai 18 ans je finis par coucher avec quelqu'un mais c'est genre hyper horrible [...]. Ça me fait mal, vraiment [...]. Je me fous à chialer, y a un espèce de débordement mais de fou, je sais pas ce qui m'arrive mais je peux rien contrôler tu vois [...] Après j'ai souvent des relations d'un soir avec des potes ou quoi mais à chaque fois c'est des situations où je suis méga torchée, où je ramène quelqu'un qui me plaît mais qu'à chaque fois c'est méga foireux parce que j'ai trop mal.

Elle réalise à l'âge adulte qu'elle n'est pas attirée par les hommes :

J'ai commencé à me dire que les filles me plaisaient et qu'en fait j'étais pas du tout attirée par les mecs et que j'étais lesbienne et ça c'est un truc qui je pense existait déjà quand j'étais ado et qui a été totalement occulté avec toutes les opérations et tout ce que j'ai subi parce que c'était tellement écrasant tout ce qui m'arrivait que j'avais pas la place de penser à tout ça.

Cette présomption d'hétérosexualité et cette focalisation sur la pénétration sont rapportées par plusieurs autres personnes.

⁶⁶ THIBAUD Elisabeth (dir.), *op.cit.*, Haute Autorité de Santé, 2012, p.7

MD commence ses rapports sexuels avec pénétration à 14 ans. Sans que ce soit aussi douloureux que Tasha, iel rapporte simuler son plaisir : « *C'était pas super satisfaisant mais bon je faisais style ça allait quoi.* ».

Pierrette va dans le même sens :

Bon après j'ai rencontré [son compagnon] plus tard, bon c'était pas terrible en fait, on a pas de vie sexuelle depuis très longtemps. On en a eu un peu mais enfin c'était pas fameux.

Elle développe sa dissociation d'avec ses organes génitaux :

Tu vois cette histoire de néovagin [...] l'autre jour j'ai eu une montée d'angoisse et la pensée qui m'a apaisée ça a été : "Cette partie de moi qu'on m'a trafiquée, cet endroit qu'on m'a trafiqué, ça ne m'appartient pas." Je n'ai jamais, à l'arrivée je n'ai jamais accepté cette partie de mon anatomie, jamais. [...] Cette zone, sexuelle on va dire, en ce qui me concerne c'est une extra-territorialité. C'est puissant pour moi cette pensée. C'est-à-dire que cette zone elle ne m'appartient plus. [...] C'est un truc que la société m'a fait faire, mais qui ne m'appartient pas.

Ce phénomène de dissociation se retrouve dans le récit des suites de la deuxième vaginoplastie de Gabrielle :

J'allais avoir 19 ans, et c'est là que j'ai eu la deuxième opération. Où ils ont agrandi l'entrée et élargi l'arrière. Je me souviens juste que le médecin faisait 1m90 et qu'il me faisait beaucoup trop peur (rires) et que quand je me suis réveillée c'est là qu'il m'a dit cette phrase un peu trash, qu'ils avaient vérifié et que mon vagin était "en mesure de recevoir un pénis de taille moyenne", et que j'ai buggé à nouveau.

Sa marraine, au courant, vient la chercher :

Et j'ai fui, j'ai le souvenir de 3 jours dans un espèce d'état second, à rien comprendre, à faire des... et après surtout à plus jamais vouloir retourner à l'hôpital. Je me souviens que le chirurgien, j'avais un rendez-vous post-op auquel je suis pas allée, je me souviens je les ai eus au téléphone, ils m'ont dit "Ouais vous êtes pas venue", j'ai dit "Ben non", ils m'ont dit "On prend un autre rendez-vous", j'ai dit "Ben ouais", et puis j'y suis pas allée non plus, et puis là ils m'ont pas rappelée. Voilà.

A une époque je me disais...si ça pouvait disparaître de mon corps... je veux pas que ça existe.

Charlotte quant à elle raconte une dégradation rapide des résultats de ses quatre vaginoplasties et dizaines de dilatations :

A 13-14 ans j'avais un vagin qui était totalement praticable et en fait les cicatrices maintenant elles sont devenues un peu vieilles, du coup quand je fais l'amour maintenant bah souvent je saigne, et genre c'est un peu genre... j'ai tout le temps des mycoses ou des infections urinaires [...] à chaque fois que je fais l'amour, je saigne. En général c'est après donc ça va parce que comme ça mon partenaire il le voit pas, mais genre l'autre jour j'ai eu un Tinder date et c'était genre horrible, on a fait l'amour et y avait du sang partout, mais vraiment partout et j'étais là "Merci les médecins !" et je suis allée chez mon chirurgien, je suis allée chez mon endocrinologue, je suis allée chez ma gynécologue, ils m'ont tous dit "Oui bah on voit

que c'est irrité au niveau de la cicatrice, que quand tu fais l'amour [...] bah du coup tu saignes...mais on peut rien faire." Donc c'est génial parce que à 8 ans j'aurais pu faire l'amour et puis j'aurais pas saigné, mais maintenant quand je suis en âge de pratiquer librement ma vie sexuelle, bah j'ai toujours cette arrière-pensée dans ma tête "Putain j'espère que je vais pas saigner" parce que même si c'est pas grave, c'est juste du sang, et puis si mon partenaire est au courant il va être compréhensif, a priori...mais c'est quand même super glauque, je déteste ça.

Au sujet de la pénétration vaginale elle explique :

Soit c'est super bien...ou alors je sens rien du tout. Y a plein de fois où je fais l'amour où je sens que dalle. Je sens rien. Je fais semblant. Puis des fois mon vagin est de bonne humeur, et là c'est super. Y a un peu un truc qui... je vais être très honnête hein, anonymise-moi (rires) mais par exemple, j'ai toujours peur; comme quand j'étais petite les dilatations quand j'arrivais pas à les faire pendant 2, 3, 4 semaines bah ça se refermait, bah j'ai toujours peur que si je pratique pas l'amour, je doive de nouveau faire une vaginoplastie. Et donc du coup quand j'ai pas fait l'amour depuis un certain moment, parce que j'ai pas eu de copain, parce que... bah dans ma tête je me dis "J'espère que je peux encore".[...] Du coup je pratique, parce que ... y a une certaine convenance sociale, parce que je me dis "Faut que je fasse l'amour parce que c'est ce que je suis censée faire", et d'un autre côté j'apprécie de faire l'amour mais j'apprécie surtout tout ce qui est préliminaires etc, et donc du coup après c'est juste un truc en plus... et donc voilà.

- Et donc toi t'es hétéro ? Parce que c'est pas la seule façon de faire l'amour...

- Ouais ouais.

- C'est vrai que quand t'es avec des mecs cis c'est un peu compliqué des fois de négocier d'autres trucs...

- J'ai réussi une fois. C'était trop bien. Mais bon.

Naïma conclut : « *Aujourd'hui une relation [avec pénétration, nda] je pourrais pas, après tout ça ils ont pas réussi. »*

On voit ici plusieurs problématiques : les infections urinaires, mycoses, douleurs et saignements pendant les rapports, mais aussi une question d'éducation sexuelle, d'ouverture à d'autres formes de sexualité que la pénétration vaginale. La narration médicale systématiquement rapportée est la nécessité de faire de ces personnes, assignées filles, des personnes pénétrables. Pour celles qui le sont déjà, comme Alyx, les médecins se permettent ainsi des commentaires vécus comme déplacés :

Le chir qui m'a opéré-e était très content de m'annoncer que j'avais "un très beau vagin, certes petit, mais très beau ». [...] J'avais 16-17 ans. Je lui ai demandé si je pouvais faire mannequin pour vagin, ça l'a pas fait rire [...] je trouvais ça totalement what the fuck : tu dis pas à quelqu'un qu'il a un beau vagin, y a zéro contexte où tu dis ça à quelqu'un. Et ouais, j'étais extrêmement mal à l'aise.

Ressentis de déshumanisation

Cette réduction à leurs organes génitaux, à leurs caractéristiques sexuelles, à leurs « syndromes », le tout dans un contexte de secret généralisé, est rapportée par plusieurs enquêté·e·s comme générant un sentiment de déshumanisation, d'être négligeable.

Gabrielle résume une configuration évoquée par plusieurs enquêté·e·s : « *T'es dans une salle remplie d'adultes, de gens qui parlent de toi mais tu comprends pas comment ils en parlent.* »

Naïma décrit des situations récurrentes pesantes :

Très vite j'ai compris que j'étais monstrueuse, que j'étais un monstre, non mais c'est vrai quand tu vois dans le regard des autres, tes parents soit ils pleurent soit ils sont gênés, avec toute leur affection, tout leur amour. Ou le personnel hospitalier. Ou le médecin, t'es pas humain, t'es plein de symptômes, t'es sa prochaine opération, il parle à son dictaphone hein. Je suis là, il est en face, c'est son dictaphone son pote, c'est pas moi. [...] On ne m'a pas traitée comme une humaine, on m'a traitée comme un cas pour les étudiants, c'était un CHR. Le chirurgien était professeur.

Yojne rapporte un sentiment similaire : « *Quand j'étais petit certaines personnes m'ont parlé comme si j'étais pas quelqu'un de vivant.* ».

Sur une thématique plus spécifique, Charlotte raconte :

J'étais allée chez un endocrinologue en février 2016, et elle m'a dit que je devais faire un test pour voir si j'avais des gènes récessifs ou si c'était moi qui avait muté. Et j'étais là "D'accord je veux bien le faire si ça peut faire avancer la médecine ou je sais pas quoi mais quel est l'objectif de ce test ?" et elle était là "Ah bah c'est que si votre sœur, qui n'est pas intersexuée, tombe enceinte, elle pourra faire la bonne décision. (silence) Avorter." Et j'étais là "Ok. Alors je vais pas faire ce test." Et après elle m'a dit "Oui, vous voyez, certaines personnes sont normales, y a des personnes qui sont pas normales, enfin faut que vous acceptiez votre maladie", enfin pendant une heure elle m'a répété que j'étais pas normale, que j'étais malade et puis que ma sœur devait avorter si elle avait un enfant comme moi.

Ce type de recommandation n'a rien de rare : la fiche Orphanet du « Syndrome d'insensibilité complète aux androgènes » mentionne « Un conseil génétique doit être proposé aux familles affectées pour les informer sur les risques de récurrence et identifier d'autres porteurs éventuels de la mutation. ». On peut comprendre la violence pour les personnes concernées de s'entendre dire qu'elles n'auraient pas dû naître.

C'est dans un thème assez proche qu'Alyx évoque une scène importante, qu'il identifie comme à la racine d'un traumatisme profond :

J'ai envie de râler après ce, ce médecin, donc le professeur K. pour ne pas le citer, qui est entré dans ma chambre le lendemain de ma gonadectomie, qui avait rameuté, je pense tous, tous les internes de l'hôpital, je me demande même si il était pas allé dans les autres hôpitaux de la ville pour rameuter plus d'internes, y avait beaucoup beaucoup de monde dans cette chambre, alors j'ai peut-être un peu amplifié

le truc avec le recul mais je me souviens que ça m'avait choqué-e, y avait tellement de monde dans cette chambre. Et ce médecin qui m'a, m'a pointé-e du doigt et a dit : "Regardez : c'est ça. Ça a l'air normal, et pourtant, d'un point de vue biologique, c'est une aberration. Regardez-le bien, parce que vous en reverrez pas d'ici demain. ". Et ensuite, il est reparti. Et je suis resté-e dans la chambre, et j'étais choqué-e. Et je pense que c'est le...que c'est l'événement traumatique qui...qui m'a bien... m'a bien fucked up pour les années qui ont suivi.

Comme pour Naïma, et d'autres, le fait d'être ramené·e à un sujet d'études, de démonstration à l'usage des étudiant·e·s, est très mal vécu. Ici la déshumanisation du « ça » est d'autant plus choquante qu'elle provient d'un professionnel de santé. De fait, les personnes enquêtées expliquent n'avoir jamais ressenti une grande bienveillance de la part de leurs médecins, les rares qui semblaient se préoccuper de leur santé psychique les renvoyant à des psychologues, sans interroger leurs propres pratiques.

Or même les personnes qui ont accepté un suivi psychologique dans l'enfance ou l'adolescence n'en rapportent pas de très bons souvenirs. Le mal-être psychique, qui se concrétise fréquemment par des comportements auto-destructeurs et des relations abusives, est systématiquement mis en avant par les enquêté·e·s.

Suivis psychologiques, dépressions et haine de soi

Charlotte résume bien l'incompatibilité entre un suivi psychologique et la culture du secret et du silence :

Mon chirurgien m'a envoyée à moult reprises voir des psychologues, incompetents les uns plus que les autres, parce qu'il pensait que j'étais pas bien dans ma peau et que j'avais besoin de discuter. [...] J'allais voir un psy, on me disait "Oui, tu sais ce que tu as ?" et je disais "Non." Comment tu peux discuter vraiment d'un truc dont t'ignores tout ? Donc ça servait pas vraiment à grand-chose.

D'autres rapportent un refus de coopérer, un blocage vis-à-vis des psychologues de l'hôpital.

MD :

Je continuais à voir des pédiatres, au CHU, dans tous les dossiers c'était marqué, que j'étais hyper perturbée, qu'il fallait que j'aille voir des psys. [...] mais je parlais pas trop. Ça me saoulait quoi, dès qu'on me parlait de mon corps, dès qu'on me parlait... de mon sexe, ou de cette histoire-là, j'étais là "Non mais parlez-moi d'autre chose" j'étais plus attirée par les trucs cools, les trucs funs, les trucs trash...la drogue (rires).

Yojne va dans le même sens en rapportant un suivi psychologique important mais inutile à ses yeux :

Ça m'a pas servi à grand-chose, je suis pas un grand bavard. [...] Au collègue j'ai cogité je me suis dit que ce serait pas mal mais [...] on m'a dit des choses pas trop chouettes, alors j'ai mis les psys de côté.

Les modalités de consultation elles-mêmes peuvent avoir été au moins maladroitement pensées. Gabrielle raconte :

Y avait un truc complètement pervers, c'est qu'ils avaient trouvé que c'était une bonne idée, comme je venais à Lyon une fois par mois [pour les dilatations vaginales, nda], que je fasse en même temps la séance chez le psy, et du coup j'avais les deux en même temps, le même jour. Et en vrai ça avait pas de sens, enfin juste... je me souviens même pas des séances de psy tellement en sortant de chez la gynéco j'étais ailleurs quoi, j'étais juste pas là, je comprenais même pas ce qui se passait.

Elle raconte plus tard avoir fait trois ans de psychanalyse au centre de référence sans estimer en avoir tiré aucun bénéfice.

Charlotte interroge aussi les objectifs même de ce suivi :

Quand j'étais petite, ils [les psys, nda] me disaient "Dessine un corps d'homme, dessine un corps de femme", "C'est quoi la différence entre un homme et une femme ?", c'était toujours sur ça, je pense qu'ils voulaient checker si j'étais bien dans la binarité.

Et après quand j'étais plus grande c'était "Est-ce que t'as des amis ? Est-ce que t'as des copains ? Est-ce que c'est des copains hommes ?".

Pourtant le besoin était bien réel. Gabrielle explicite les liens entre secret, incompréhension, rejet de son corps et haine de soi :

Je me souviens du jour où ça a commencé. C'est la première fois que j'ai fait le test pour les surrénales et que j'ai passé 24h toute seule dans une chambre à l'hôpital et j'étais là "Mais qu'est-ce qui se passe chez moi ? Qu'est-ce qui va pas ? Pourquoi, pourquoi je suis là ? Et qu'est-ce qu'on me dit pas ?" On me répétait que tout allait bien, que j'étais en pleine forme, que j'étais une fille normale. Beaucoup, on me répétait beaucoup que j'étais normale. Et bon, tu te dis "Ok là ça commence à faire un peu beaucoup" ou genre "Vous faites que dire que je suis normale mais..." c'est presque un marqueur de l'anormalité, à force de genre "Je suis normale, je suis normale, je suis normale" et du coup ça suscitait plein de questions en moi, j'avais besoin de réponses. Qu'est-ce qu'on m'avait fait ? J'ai une liste de questions, des trucs mais... y a des choses qui sont drôles, y a des trucs à la lumière de ce que je sais maintenant qui sont hyper malheureux, parce que tu sais que je posais des questions... dans le noir quoi.

C'est un moment où j'allais pas bien, j'ai commencé à voir la pédopsychiatre de l'hôpital, j'ai commencé à prendre des antidépresseurs, et c'est la période où j'ai commencé à me faire du mal. J'ai eu pendant très longtemps des... enfin je me scarifiais beaucoup. Et puis ça s'est calmé pendant un temps parce que ça donnait plus rien, et puis ça me donnait pas de réponses. J'ai commencé à avoir un rapport à mon corps qui était vraiment violent. Parce que je le comprenais pas. C'était même pas que je l'aimais pas, je sais pas si c'était un mélange de dégoût ou p'têt juste un besoin de le sentir quoi. C'était atroce. [...] Entre 19 et 22 ans je veux plus les voir [les médecins, nda], je les évite, je continue à me faire du mal, enfin c'est atroce.

Petit à petit ça a commencé à décanter mais ça décantait de façon très scindée. La journée j'allais comme je pouvais, j'y pensais pas. Et puis y avait des moments où ça se révélait, parce que j'avais trop mal, et puis à l'occasion de... y a plein de petites choses qui pouvaient susciter ces moments-là bah je faisais des crises d'angoisse monumentales et je recommençais à me faire du mal et ça, ça a duré 4 ou 5 ans. [...] Fallait pas que ça existe dans ma tête, et fallait pas que ça existe dans la tête des autres, surtout pas. [...] Mais au bout d'un moment j'ai quand même commencé à écrire des choses, genre si ça pouvait quand même exister un petit peu et pas juste se révéler dans des moments où ça va pas du tout, où j'ai envie de me tuer...

Ce que décrit Gabrielle se retrouve dans d'autres récits ; les crises d'angoisse, l'automutilation, les pensées suicidaires :

Alyx raconte avoir été « *complètement brisé-e* » après l'annonce de sa variation : « *Quand je rentrais chez moi, d'un rendez-vous médical en rapport avec ça, généralement la première chose que je faisais c'était d'aller dans ma chambre pour me mutiler.* »

Yojne rapporte également cette pratique : « *Je me suis beaucoup fait mal à moi-même plus jeune* ».

Tasha dit avoir traversé une « *méga méga dépression* » de 16 à 23 ans « *À l'époque c'est juste une espèce de flou total, où bah en fait je pense que j'étais juste en dépression tu vois, clairement ; et que j'étais vraiment incapable de savoir ce qui se passait à part du mal-être* ».

Après avoir été informée de son « syndrome », Charlotte a perdu énormément de poids, atteignant 53 kilos pour 1m73, à 16 ans.

MD, qui a commencé la consommation de drogues très jeune indique : « *J'ai toujours eu un côté suicidaire.* ».

Pierrette, elle, a obtenu le statut de travailleuse handicapée du fait du stress post-traumatique :

Par rapport au retentissement psychologique de l'hermaphrodisme [...] dans le cadre d'un CMP, Centre médico-psychologique, où je vais toutes les semaines, et c'est le psychiatre qui a fait la demande en arguant notamment de stress post-traumatique lié aux épisodes, aux premiers épisodes de cette histoire quand j'avais quinze ans quoi... parce que ça a pas été triste.

Elle déclare « *J'ai voulu me suicider. [...] J'ai fait une dépression nerveuse. Cette vie-là c'était pas une vie à vivre. [...] J'ai pas tellement envie de vivre vieille, j'ai pas de joie à vivre. [...] Je considère que ma vie elle est quand même assez foutue.* »

Elle précise : « *Moi ce qui m'a tuée c'est la notion de secret, la clandestinité, de vivre clandestinement. [...] J'ai une haine de moi.* »

Cette obtention du statut de travailleuse handicapée est une information assez utile et qui mérite sans doute une diffusion plus importante pour permettre aux personnes intersexes ayant

subi des violences médicales de faire valoir leurs droits, au-delà des procès au pénal ou des projets de fonds d'indemnisation dont je reparlerai plus loin.

Dans le questionnaire en ligne, à la question « Parmi les expériences suivantes, lesquelles vivez-vous ou avez-vous pu vivre ? » l'ensemble des treize personnes répondantes ont indiqué « Anxiété », six « Syndrome post-traumatique », dix « Dépression ou épisodes dépressifs ». Quatre ont indiqué « Violences contre vous-même (par exemple scarifications, morsures, coups...) », et une autre a précisé « Troubles alimentaires ». Cette proportion de réponses positives est d'autant plus importante qu'elles ne se recoupent pas complètement. Encore une fois, ces réponses n'ont pas de valeur statistique ; mais elles peuvent avoir une valeur de revendication. En effet, dans une société qui stigmatise les troubles psychiques, il s'agit peut-être là davantage d'une recherche de reconnaissance des conséquences du traitement de l'intersexuation sur la santé mentale des personnes intersexes.

Identités de genre, orientations sexuelles et relations amoureuses

De façon assez prévisible, la stigmatisation des caractères sexuels impacte le rapport à l'expression de genre, à la sexualité, au désir et aux relations amoureuses.

Alyx raconte que dans les mois qui suivent l'annonce de son caryotype, iel « *surperforme la féminité pour [se] prouver que le corps médical avait tort* ». Charlotte rapporte une démarche similaire « *Je faisais vraiment TOUT pour être une fille, [...] une fille "cool".* ».

Au contraire, pour MD l'annonce du caryotype XY :

Ça été le début d'un truc, une distanciation avec la féminité.

Alors déjà que je prenais de la drogue mais alors là j'en prenais encore plus. [...] Je me rasais tout le temps, partout, les sourcils, le crâne. J'étais sous kétamine, dans le miroir, à me regarder...j'étais perdue quoi, bien bien perdue. A me déconstruire quoi, seule, tu vois ?

Yojne décide délibérément de rompre avec l'approche normative, en allant plus loin encore : « *Je suis allé-e un peu à l'encontre... parce que j'ai eu une hormonothérapie assez lourde, du coup j'ai fait des démarches pour aller à l'encontre de ce qu'ils ont fait... pas dans la légalité.* » Iel commence à prendre de la testostérone. « *Au début c'était plutôt pour saccager ce qu'ils m'ont fait, j'étais parti-e dans cette optique-là [...] et j'ai cogité puis au final, fille, garçon pour moi c'est une grande grande blague, c'est une grosse blague.* ».

Pierrette raconte :

C'est ça qui est assez mystérieux, je suis pas sûre d'avoir jamais voulu être une femme, je crois que j'ai jamais voulu en fait. Mais ça n'affleurerait pas à ma conscience, c'était inconscient quoi. [...] J'ai passé des

années à me demander "Comment une femme c'est, comment je dois être ?" et après j'ai tout envoyé promener.

Elle précise aussi : « *Tel qu'on me l'avait présenté il fallait avoir un corps fonctionnel et pour une bonne femme un corps fonctionnel c'est un trou. Ça a développé chez moi des tendances assez misogynes.* »

Mario redoute les liens entre sa transidentité et son intersexuation : « *J'avais peur que ce soit plus mon identité à moi, mais que ça se transforme en quelque chose de biologique.* ».

Suite aux derniers échanges que j'ai pu avoir avec les enquêté·e·s, il semble qu'aucune de ces neuf personnes ne s'identifie pleinement comme femme cisgenre et hétérosexuelle.

Une seule se considère a priori comme uniquement hétérosexuelle, et cinq d'entre elles ne s'identifient pas comme femmes.

Certaines personnes interrogées ont mis assez longtemps à réaliser leur attirance pour les femmes du fait de leur injonction répétée à la pratique hétérosexuelle. Cependant, la stigmatisation de leurs variations semble les avoir amenées, probablement plus que la population générale, à s'interroger sur leur orientation sexuelle et leur identité de genre.

Enfin, il est intéressant de noter que très peu de personnes interrogées ont spontanément abordé le sujet ; leurs interrogations sur leur identité de genre ou leur orientation sexuelle, même si elles ont pu se vivre à certaines époques comme douloureuses, ne semblent d'ailleurs pas générer aujourd'hui de souffrance particulière pour la plupart d'entre elleux. Le sujet en est donc moins important à mettre en avant pour elles que, par exemple, les violences physiques ou le sentiment de monstruosité générale.

Un autre phénomène qui émerge des récits est le nombre important d'enquêté·e·s me faisant part de leurs difficultés à construire des relations amoureuses, et des personnes s'étant retrouvées dans des situations de violences sexuelles.

Mario décrit avoir vécu une relation avec un ami d'enfance qui l'« *exotisait* » du fait de son intersexuation, puis avec un « *pervers narcissique* ». Dans les deux cas, il ne souhaite pas de rapports avec pénétration mais se force et y est forcé. Il rapporte les douleurs lors des rapports avec ces deux personnes : « *je me souviens d'avoir eu très très mal* », « *je me souviens que j'avais mal aussi pendant les rapports sexuels* » et les commentaires déplacés et peu empathiques du type « *ce qui est bien avec toi c'est que c'est étroit* » .

Alyx raconte également avoir vécu une relation abusive avec son premier petit-ami, rencontré sur Internet. Ce partenaire a par exemple « commenté mon absence de pilosité devant tous ses potes ». Iel poursuit :

Mon intersexuation si t'es pas au courant tu la devines pas : il m'a fait comprendre que c'était à la fois un truc qu'il fallait absolument que je cache et qu'il fallait que personne ne sache, mais qu'à partir du moment où je cachais mon anormalité je pouvais m'éclater au plumard avec qui je voulais. [...] Il m'a expliqué un jour, raide bourré, qu'il était obligé de me quitter parce que j'étais stérile et que c'était monstrueux d'être stérile et qu'il pouvait pas supporter ça. [...] Il m'a fait comprendre que j'étais un monstre que personne voudrait jamais.

La vulnérabilité des personnes intersexes aux relations abusives du double fait de leur stigmatisation et des violences sexuelles qu'elles ont pu subir mériteraient sans doute un travail plus approfondi.⁶⁷

Dans le questionnaire en ligne, quatre personnes sur les treize répondant·e·s rapportent avoir subi au moins un viol hors contexte médical, trois de la violence physique au sein du couple.

La baisse de l'estime de soi, voire la haine de soi rapportée plus haut, mais aussi la difficulté à faire confiance, ou encore la colère contre le monde entier, font des ravages dans la capacité à construire des relations amoureuses saines et solides.

Tasha raconte ainsi :

La première fois que j'ai couché avec un mec c'était un mec complètement random, à une soirée, bourrée. [...] De 16-17 ans à 22-23 ans, je sortais avec des mecs avant, je continue à sortir avec des mecs mais je sens qu'il y a quelque chose qui va pas, que c'est quelque chose avec mon corps, que je suis pas normale. J'arrive pas du tout à avoir des relations, j'arrive pas du tout à rester avec quelqu'un. [...] J'ai des histoires mais je suis en couple avec personne parce que je suis incapable de faire confiance ou d'être bien.

Yojne explique :

⁶⁷ Sur la vulnérabilité à l'âge adulte des personnes ayant subi des violences sexuelles dans l'enfance : « On se doit de constater que les mauvais traitements physiques répétés (avoir subi des sévices ou des coups) grèvent durablement l'existence d'une personne en multipliant quasiment par cinq le risque de subir des violences physiques à l'âge adulte. Alors que parmi les femmes n'ayant déclaré aucune difficulté dans l'enfance, une sur dix a été victime de brutalités physiques ou de tentatives de meurtre après 18 ans, une sur deux l'a été parmi celles ayant subi ces problèmes dans l'enfance. L'impact est encore plus considérable pour les violences sexuelles après 15 ans : si une femme sur vingt qui n'a connu aucun problème dans l'enfance a subi des agressions sexuelles après 15 ans, c'est le cas d'une sur trois parmi celles ayant déclaré avoir subi soit des sévices et des coups répétés, soit une agression sexuelle avant 15 ans. L'augmentation significative du risque d'être victime d'agressions sexuelles au cours de la vie lorsqu'on a subi des sévices dans l'enfance ne revêt pas la même ampleur selon les auteurs de ces agressions. Ainsi, le risque relatif d'agressions sexuelles lié aux sévices dans l'enfance est de 17 quand l'auteur est un homme de la famille et de 4 lorsque celui-ci est extérieur à la famille. » JASPARD, Maryse et al. « Reproduction ou résilience : les situations vécues dans l'enfance ont-elles une incidence sur les violences subies par les femmes à l'âge adulte ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, 2003, p. 157-190.

Je comprends pas qu'on veuille s'attacher à moi [...] J'ai une copine mais je me suis un peu éloigné-e d'elle parce qu'en fait j'en veux à tout le monde, alors elle prend pour tout le monde, pour tous les gens avant.

Naïma rapporte des dynamiques similaires avec la personne qui partage sa vie : « *Je lui en fait baver. [La personne] disait "Je suis là", je lui disais "Mais t'es là maintenant, moi je m'en fous c'est pas maintenant dont j'ai besoin, c'était à l'époque".* »

Elle évoque son besoin profond d'autonomie : « *Je fais pas de déménagement, je laisse tout derrière moi et je ferme la porte* », « *Ce que je peux faire toute seule je le fais, ce que je ne peux pas, tant pis.* ».

L'écart d'âge (Yojne a 22 ans, Naïma 39) ne semble malheureusement pas être déterminant.

Dans les champs libres à ce sujet dans le questionnaire en ligne, les réponses correspondent à ce sentiment général. A la question « Pensez-vous que votre variation ou sa médicalisation a pu avoir une influence sur votre vie amoureuse et/ou sexuelle ? Si oui, en quoi ? », les réponses sont par exemple :

« Oui, honte, embarras, obligation d'expliquer avant chaque rapport avec une nouvelle personne, sentiment de ne pas pouvoir être aimé.e tel.le que j'étais, sentiment de ne jamais pouvoir être normal.e, d'être une créature bizarre, asexuée... »

« Oui. J'ai toujours eu honte de mon corps »

« Oui... De gros gros doutes puis difficultés à commencer toute relation ... »

« Clairement. J'ai eu la perception très tôt que les corps atypiques étaient stigmatisés. Je savais que mon corps était atypique. J'ai très vite pensé que si les autres le percevaient de cette façon je serais stigmatisé et rejeté. Je n'ai eu aucune relation sentimentale, sensuelle ou sexuelle avant mes 18 ans. Je n'imaginai pas être désirable car je percevais dans les discours familiaux mais aussi dans les discours sociaux que certains corps n'étaient pas dignes d'être aimés et désirés.

Aujourd'hui, mon rapport à mon corps est plus apaisé, après un long parcours thérapeutique et le soutien d'autres intersexes. Mais du point de vue des sensations sexuelles, j'ai une sensibilité qui est bien moindre à celle que j'aurais eu sans les mutilations subies pendant ma petite enfance. Et là-dessus, il n'y aura jamais d'évolution positive. »

Gabrielle, elle, n'a eu jamais eu ni relation sexuelle ni relation amoureuse. Elle raconte « *Y a encore un an je prenais ma douche les yeux fermés, la douche c'était une torture, c'était deux minutes.* ».

Elle n'a aucun imaginaire érotique ou amoureux :

Moi j'avais jamais pensé ce qu'était le désir parce qu'en fait on ne me posait jamais la question, on ne m'en parlait pas, je pense d'ailleurs que de façon générale à cause du tabou mes parents et les gens dans la communauté [elle a grandi dans une communauté de coparentalité, nda] ne me parlaient pas non plus

du fait d'être amoureux... y avait un truc de "On va éviter d'en parler à [Gabrielle], ça va p'têt être un sujet compliqué pour elle." Et on me posait jamais la question de ce que je voulais et on me posait jamais la question de ce que je ressentais, sur des questions d'amour, ou de tendresse. [...] De façon générale prendre quelqu'un dans mes bras... même faire la bise j'aimais pas.

La première fois qu'elle ressent de l'attraction pour une personne, elle en parle à sa psychologue en lui disant que cette personne lui fait peur ; il faudra du temps pour qu'elle parvienne à différencier la peur du désir. Au-delà du rapport au corps lui-même, la question de la construction d'une représentation du désir et de l'amour dès son enfance lui semble centrale dans ses difficultés actuelles « *C'est comme si on n'avait pas construit pour moi, dans mon cercle familial, un imaginaire sur ce que je pourrais être. Y avait tellement d'incertitudes.* ».

Le sentiment d'avoir été violemment astreint·e, de façon coercitive, à un certain développement physique, social et sexuel, et celui de n'avoir pas pu (se) construire sa propre identité, ses propres perspectives, sont des éléments récurrents dans les récits des personnes intersexes interrogées. Comme le dit Yojne « *Les médecins ils disent "On va te faire ça ou ça, ça sera mieux pour toi plus tard" ; j'y suis, plus tard, et c'est pas vrai.* ». Cela m'évoque aussi une phrase de l'activiste états-unien.ne Pidgeon dans la vidéo diffusée par Human Rights Watch « *US : End Irreversible Genital Surgeries on Intersex Infants* »⁶⁸ : « *J'aurais voulu que mes parents aient su qu'en grandissant j'aurais voulu que ça ne me soit pas arrivé.* » (« *I wish my parents would have known that I would grow up and not want this to have happened to me.* » [ma traduction]).

C'est ce qui semble ressortir centralement de ces entretiens : à travers le détail des pratiques subies, de leurs ressentis, de la détérioration de leurs relations familiales, de leurs rapports à leurs corps, à leur sexualité ou à leurs vies amoureuses, les enquêté·e·s souhaitent prioritairement faire passer leur vœu de voir mettre un terme au paradigme médical de pathologisation des variations intersexes – mais aussi, plus largement, à leur stigmatisation sociale.

Toutes les personnes interrogées ne sont pas des militant·e·s de la cause intersexe ; mais elles ont toutes rejoint des réseaux communautaires.

A l'instar du mouvement pour les droits des personnes homosexuelles, il est intéressant d'étudier ce qui permet l'émergence d'une mobilisation collective dans le cas de populations

⁶⁸ HUMAN RIGHTS WATCH, "I Want to Be Like Nature Made Me" *Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US*, New York, Human Rights Watch, 2017

stigmatisées, enjointes au secret et au silence. La construction individuelle et collective d'une identité politique intersexe est un phénomène récent. Comment ces personnes enquêtées ont-elles réussi à surmonter la honte, le stigma et l'injonction au silence, pour se reconnaître dans l'identité intersexe ? Quels ont été leurs parcours, les obstacles rencontrés, les étapes majeures ?

II. ET POURTANT... DES VOIES ETROITES VERS L'IDENTITE INTERSEXE

A la lecture de ces récits pleins de honte et de secrets, le plus surprenant est peut-être que toutes ces personnes soient parvenues à rejoindre, à des degrés divers, la communauté intersexe. C'est-à-dire qu'elles aient réussi à mettre en place des stratégies pour survivre à ces violences, à traverser le labyrinthe de mensonges et de non-dits pour rassembler des fragments signifiants de leur histoire, et à découvrir le mot « intersexe » et des personnes qu'elles identifient comme leurs semblables.

Il m'a semblé utile, voire nécessaire, de consacrer une part de ce mémoire aux stratégies de survie, aux activités, aux goûts, qui font des enquêté·e·s des personnes à part entière, au-delà des violences subies et de leur réduction à des « cas », des « objets d'étude » par le corps médical. Ensuite, je présenterai dans le chapitre suivant les parcours des enquêtes menées par les enquêté·e·s, des premiers tâtonnements à la découverte de leur réalité biologique et des pratiques qu'elles ont subies. – même si on le verra les résultats des enquêtes sont souvent encore lacunaires. Enfin, le dernier chapitre de ce mémoire sera consacré au passage de la découverte du mot « intersexe » à l'adhésion à une identité politique collective. Ce passage est encore rare aujourd'hui, et ses conditions cumulatives restent très contingentes.

Chapitre 1. Stratégies de résistance et de résilience

Le premier pas pour parvenir à une identité intersexe est déjà, très simplement, une forme de survie psychique. Pour cela, les personnes que j'ai pu interroger ont mis en place plus ou moins consciemment un certain nombre de stratégies de résistance et de résilience. Je différencie ces deux notions en ce que la résistance est une attitude défensive visant à limiter les effets d'une violence directe, alors que la résilience est un processus dynamique, plus flexible, souple et créatif permettant dans une certaine mesure de guérir de certains traumatismes⁶⁹.

La recherche de la bienveillance et du lien

⁶⁹ ANAUT Marie, « Le concept de résilience et ses applications cliniques », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 82, n°3, 2005, p. 4-11.

Il est impossible de raconter ce qu'a été et ce qu'est la vie de Naïma, personne intersexe, sans évoquer sa foi. Elle raconte :

Très vite j'ai compris que j'étais seule. Et quand t'es seule, Dieu ça peut être un bon allié. Quand tu te méfies des gens, que t'as pas confiance, personne répond à ta détresse. [...] Je me dis que Dieu il accepte pas ce qu'on m'a fait.

L'idée d'une divinité, figure parentale et adulte, qui elle ne serait pas impliquée dans les violences mais au contraire les condamnerait, est un recours bien compréhensible. Dans son article « British Intersex Christians' Accounts of Intersex Identity, Christian Identity and Church Experience »⁷⁰, Susannah Cornwall rapporte que plusieurs enquêté·e·s tiennent des discours similaires : « Dieu m'a voulu ainsi ; Dieu me soutient et attend de voir ce que je fais avec ce que j'ai reçu. »⁷¹ (David) ou encore « J'ai toujours ressenti que Dieu m'avait faite et que la Bible dit que Dieu m'a tissée dans le ventre de ma mère et m'a toujours connue et sait tout de moi, donc je sentais que je ne pouvais pas être une horrible erreur ou un terrible accident. Et ça m'a donné un peu d'espoir. »⁷² (Poppy).

Naïma grandit dans une famille musulmane, et connaît aussi les avantages sociaux de se présenter aux autres comme engagée dans la religion. Elle analyse ainsi son recours au voile de façon très stratégique :

Très vite aussi j'ai mis le voile, très tôt, 14 ans. Il m'a beaucoup protégée. Malheureusement le voile ça renvoie une forme de sainteté. On disait "[Naïma] on touche pas", moi ça m'arrangeait. [...] Ça m'a beaucoup aidée. [...] Et aussi t'as pas besoin de présenter quelqu'un très vite [...] C'est marrant le voile ça m'a permis aussi d'être un être asexué.

Elle explicite là les avantages indirects tirés de sa pratique religieuse, même s'il ne s'agissait pas du but premier. Le fait de porter le voile l'exposera pourtant à une plus grande précarité, avec une exclusion scolaire puis des grandes difficultés à l'embauche. Il est donc important pour elle d'explicitier les multiples raisons de son choix.

Naïma trouve aussi dans la nature une forme d'apaisement :

⁷⁰ CORNWALL Susannah, « British Intersex Christians' Accounts of Intersex Identity, Christian Identity and Church Experience », *Practical theology*, Vol. 6, n°2, 2013, p.220-236

⁷¹ « God meant me to be like this ; God's backing me and waiting to see what I do with what I've been given. » [ma traduction] *Ibid.*, p.227

⁷² « I always felt that God made me and that the Bible says that God wove me together in my mother's womb and has always known me and knows everything about me, so that I felt that I couldn't be some horrible mistake or some terrible accident. And so that kind of gave me hope... » [ma traduction] *Ibid.*, p.225

La seule chose qui me rappelle à mon humanité c'est la nature, les plantes, les animaux [...], j'aurais voulu être vétérinaire, même juste nettoyer des cages, compter des fourmis... [...] Là c'est la période des migrations, j'ai hâte de voir des oiseaux passer au-dessus de nous.

Ce goût pour les animaux n'est pas isolé, Alyx, d'ailleurs végétarien·ne, raconte ainsi qu'il a aussi voulu faire vétérinaire, en alternance avec sa vocation infirmière :

Je voulais faire infirmier quand j'étais toute petite. Ensuite j'ai voulu faire véto, et ensuite je me suis rendu·e compte que véto c'était nul, du coup j'ai beaucoup réfléchi et je me suis retrouvé·e infirmier de nouveau.

– Pourquoi c'était nul, véto ?

– Parce que les gens sont trop cons ! Et qu'autant je peux supporter de voir des gens souffrir, autant je ne peux pas supporter de voir des animaux souffrir parce que leurs maîtres ont été trop cons. J'en avais parlé avec mon véto à l'époque et il m'avait raconté que les gens laissent souffrir leurs animaux pendant des semaines, et je me suis dit "Non mais moi je vais en emplaçonner un, ça ne va pas être possible". Alors que pour eux, les gens font moins ça.

Ce choix professionnel lui permet aussi de s'inscrire dans une histoire familiale, la lignée féminine à laquelle appartient sa mère, qui l'a élevé·e seule, ses tantes dont une a la même variation qu'elle, et la grand-mère qui en a honte :

Ma grand-mère rêvait d'être infirmière mais n'a pas pu le faire parce qu'il fallait qu'elle aille travailler à la ferme, je suis issu·e d'une famille paysanne ; et y a eu une espèce de réparation dans sa descendance. Sa fille, une de mes tantes, est devenue auxiliaire puéricultrice, et deux de mes cousines sont devenues infirmières, et je suis devenu·e infirmier aussi. Je pense qu'il y avait un truc familial, à réparer le destin brisé de ma grand-mère. [...] Et la fille d'une autre de mes cousines est entrée en école d'infirmière en septembre dernier.

Son engagement professionnel dans la santé peut surprendre au vu de ses interactions déplaisantes avec le monde médical. Sa spécialisation dans la psychiatrie s'inscrit pourtant très logiquement dans ce cadre :

En psychiatrie particulièrement ce que j'apprécie c'est qu'on peut rien imposer aux patients. Même s'ils sont là sous contrainte, même si on leur impose de prendre des médicaments à un moment ou à un autre, même si y a des moments qui sont ultra durs avec des isolements, avec des contentions etc, si le patient il a aucune volonté de changement, si le patient pour lui son mode de fonctionnement lui convient, bah on peut pas aller contre ça. Parce qu'on a trop tendance à envisager la médecine comme un soignant et un patient, qui comme son nom l'indique... patiente ; et ça, ça m'emmerde profondément. Et du coup, ouais, c'est ça que je trouve chouette. Et puis ils sont attachants les fous.

Des formes de créativité traversées par la mise à distance et la valorisation

Alyx canalise sa créativité et son anxiété avec des activités diverses : « *Je fais du tricot, de la broderie, un tout petit peu de couture, du crochet, bref tous ces trucs-là.* ». Iel lit, écrit et joue :

Je lis beaucoup, de la fantasy principalement. J'écris – beaucoup moins que ce que je voudrais – de la fantasy principalement, aussi. J'ai fait du théâtre pendant des années et des années. [...] J'ai continué à jouer dans des courts-métrages au début, ensuite dans des webséries, avec mon chéri qui est réalisateur à ses heures perdues.

La préférence de la *fantasy* n'est pas anodine : il s'agit d'un des rares univers de fiction où les personnages hermaphrodites, neutres dans le genre, ou intersexes peuvent exister sans débat, sans questionnement, ou même de façon valorisée dans des sociétés imaginaires.

Charlotte, elle, se décrit comme « *nulle en arts* » et s'est tournée vers l'entrepreneuriat « *pour être créative quand même* ». Elle a déjà créé une entreprise et répondu à des appels à projets. Elle adore les langues, a fait des stages linguistiques d'été en Allemagne dans son adolescence, qui ont été suivis d'une année sabbatique aux Etats-Unis à 16 ans, puis plus récemment d'un long séjour en Afrique du Sud. Plus jeune, elle cristallisait sa quête de la féminité dans un blog de mode. Elle aussi se préoccupe des animaux : elle est *vegan* et antispéciste. Elle tient comme Alyx un *bullet journal*, un outil créatif contre l'anxiété dont l'usage se caractérise notamment par les listes, les suivis et la planification.

MD, artiste plasticien·ne sonore, a aussi acheté et un temps animé une galerie d'art dans sa région ; entre 2010 et 2014 iel a enchaîné 44 événements, expositions ou concerts. Naïma a elle aussi une expérience d'entrepreneuriat, ayant tenu une boutique quelques années avant son départ de sa région natale.

Tasha, elle, fait un master de Beaux-Arts et une licence de cinéma. Elle écrit aujourd'hui pour des projets de films artistiques et fait de la vidéo pour des structures associatives dans le milieu de la musique, notamment électronique.

La musique, une passion aux objectifs différents

Cette attirance pour des milieux artistiques peut s'expliquer par leur supposée moindre pression aux normes sociales, de corps et de genre. Tasha indique ainsi travailler de préférence avec des structures féministes.

MD s'investit très tôt et très passionnément dans le milieu musical, avec un groupe de punk à 15 ans, et de 15 à 16 ans, les premiers concerts et les premières *rave parties*. Iel raconte :

J'attirais l'attention [...] C'est valorisant, tu fais quelque chose et on te dit "c'est bien", ça change un peu quoi... [...] J'ai mixé jeune, j'ai commencé à 17 ans, un truc comme ça. A l'époque y avait aucune nana qui mixait. Y avait un truc valorisant. J'avais organisé un gros festival punk à 15-16 ans, avec 1200

personnes quand même, avec toute la crème des groupes punk. C'était mon petit monde. [...] J'ai fait des vinyles, des prods... J'existais en fait dans ce truc-là, c'est le seul endroit où j'existais.

Si ce milieu lui permet de se sentir valorisé·e, il l'expose particulièrement aux addictions, notamment aux drogues qu'iel prend très jeune et qui lui permettent de supporter son mal-être. Suite à des problèmes de santé graves liés à son mode de vie, iel est aujourd'hui sans activité professionnelle officielle, et vit principalement de l'allocation adulte handicapée. Cependant, iel continue de mixer et de produire, à la fois musicalement et graphiquement. Iel s'identifie comme artiste et plasticien·ne sonore. La musique continue à avoir une place majeure dans sa vie, et un de ses projets actuels est d'archiver progressivement l'ensemble de ses productions, enregistrées sous des pseudos multiples, et très nombreuses : iel qualifie sa jeunesse de période d'« *hyperactivité* » pour ne pas s'arrêter, ne pas penser.

Charlotte, elle, utilise le chant pour se rasséréner :

Je chantais mes pensées [...] avant les opérations ou après les opérations, à chaque fois je chantais. Aujourd'hui encore quand j'ai un moment de stress ou de peur, je chante. C'est vraiment un truc qui m'a permis d'être stable.

Comme pour MD, Tasha ou Charlotte, la musique a aussi joué un rôle important pour Gabrielle. Adolescente, elle joue du piano, fait du chant choral et du chant lyrique, et suit des cours de culture musicale. Avec le recul, elle s'amuse de certaines passions :

A une période j'ai eu une période de fascination, je sais pas si j'avais compris des choses, mais pour le film Farinelli ; pendant 2 ans je l'ai regardé 10 fois (rires) et rétrospectivement c'est vrai que c'est quand même un peu marrant. C'est vrai qu'en plus je suis soprane, j'ai une tessiture qui monte relativement haut, et c'est vrai que j'aurais vraisemblablement pas du tout eu cette voix-là si j'avais conservé mes testicules, pas du tout. C'est drôle (rires).

Ce type d'interrogation *a posteriori* sur le sens de centres d'intérêt est assez fréquent dans les entretiens. Encore en recherche de construire la narration de sa propre histoire, les personnes cherchent ce qui y fait sens, ce qui a pu constituer un élément révélateur ou signifiant. Mais ici on voit aussi une autre interrogation, celle du « et si... ». Dans le documentaire *Ni d'Eve ni d'Adam*⁷³, Deborah, une jeune intersexe XY avec une insensibilité aux androgènes, raconte ainsi sa colère à l'énoncé du diagnostic, sur le registre du choix du genre : « *J'ai tout de suite pensé : "Mais alors, j'aurais pu être un homme"... "Merde. Si on m'avait posé la question plus tôt, j'aurais peut-être dit que je voulais être un garçon".* ».

⁷³ DEVIGNE Floriane, *Ni d'Eve ni d'Adam, une histoire intersexe*, CFRT Productions - Comité Français de Radio Télévision, France Télévisions, RTS - Radio Télévision Suisse, TV5 Québec Canada, 2018

Reprendre le contrôle, se réapproprié un corps altéré, est un enjeu majeur pour tou·te·s les enquê·e·s même si les moyens mis en œuvre diffèrent. Pour certain·e·s, la pratique sportive est déterminante.

Sport, endurance et reconnexion avec son corps

Le sport devient un moyen de se réconcilier progressivement avec son corps, mais aussi une façon de reprendre le contrôle : Gabrielle s'investit dans le badminton à partir de ses 23 ans, alors qu'elle vient d'apprendre son diagnostic. Avant cela « *je faisais peu de sport, c'était angoissant de le sentir* ». Elle en fait maintenant douze heures par semaine, trois séances, plus les compétitions :

C'est devenu un moyen globalement de m'entendre avec mon corps. Avant de me réconcilier complètement avec lui, en fait, passer par le sport, et en faire beaucoup, c'était devenu un moyen simplement de l'éprouver, de le ressentir de façon non conflictuelle et de dire "Ok cool il répond présent". Par contre dès qu'il répondait pas présent, dès que je me faisais mal, ça me mettait hors de moi, je lui en voulais trop ! Mais maintenant j'apprends à être bien plus tranquille. Mais ouais, le sport, dans la perception de mon corps ça a été hyper important. [...] Et puis après compétitions, et là c'est devenu un peu une drogue.

Yojne raconte un rapport similaire à sa pratique assidue du skate : « *Le skate, ce qui est bien c'est que tu tombes, tu te relèves, et tu recommences. Ça m'a beaucoup appris à persévérer.* ». Le travail d'endurance, la réappropriation de leurs corps, est une stratégie qu'elles considèrent tou·te·s les deux comme fructueuses. Ce constat pourrait amener à des réflexions sur la possibilité d'un accompagnement associatif des jeunes intersexes par le sport ou la danse, des activités physiques positives et de réparation de leur relation avec leurs corps ; par la pratique de la musique, qui semble avoir eu un effet apaisant et valorisant pour plusieurs des personnes interrogées, ou encore par le théâtre ou le cinéma qui ont été utiles pour d'autres.

Un appétit pour le savoir

Pour Yojne, l'art est une porte ouverte : malgré une moyenne très basse, iel obtient un CAP de Peintre en lettres car iel aime beaucoup dessiner, puis un Brevet des métiers d'art en décor. Iel a récemment terminé son baccalauréat Communication, en candidat·e libre, par goût du savoir « *Histoire de l'avoiron. Ça sert à rien, je l'ai passé pour apprendre des choses, prendre des compétences.* ». Iel est avide de découvertes culturelles : « *Pendant un moment j'étais un rat de musée. J'aime bien me balader et voir des choses que j'ai jamais vues.* ».

Le savoir comme goulée d'air est un motif que j'ai retrouvé chez d'autres enquêté·e·s. Mario s'engage passionnément dans un club d'astronomie, hors des cercles familiaux et scolaires. Il est aujourd'hui en thèse de biologie, un choix qui constitue une rupture d'avec son milieu et qu'il considère comme ayant fait de lui un « *transfuge au sens bourdieusien* », avec toutes les difficultés sociales qui accompagnent ce statut, mais qu'il défend en partie sous l'angle militant.

Gabrielle est en thèse de doctorat en sciences humaines, champ auquel elle explique avoir été sensibilisée de par son milieu de gauche, le sujet constituant un intérêt commun avec son père.

Ce goût pour le savoir, pour les découvertes, pour la stimulation intellectuelle, n'est pas nécessairement en lien avec des réussites scolaires ou des carrières professionnelles développées. Ainsi Pierrette, malgré un baccalauréat scientifique et des études de maths-physique, a « *enchaîné les petits boulots* », mais raconte avec passion sa formation et sa pratique en tant que cuisinière, ou encore animatrice associative pour l'agriculture biologique.

Parmi les neuf personnes enquêtées, aucune n'a aujourd'hui un contrat de type CDI. Deux vivent de l'Allocation Adulte Handicapé, deux sont en doctorat, une est en master, quatre enchaînent les contrats courts ou les missions. Pourtant, seules deux d'entre elles se sont plaintes de leur situation professionnelle actuelle : pour les autres, la stimulation intellectuelle et l'enthousiasme pour leur travail semblent compenser leur précarité.

Une stratégie d'éloignement plus ou moins consciente

Ces deux doctorats ont, comme le poste d'infirmier·e d'Alyx, entraîné ces personnes loin de leurs régions d'origine, malgré leurs liens majoritairement positifs avec leurs parents – Gabrielle les voit toujours régulièrement. Des neuf personnes interrogées, une minorité peut compter moins de 200km entre leur lieu actuel de résidence et leurs familles. Pierrette a quitté son milieu d'origine, pour partir vivre à la campagne, dans le Sud, avec son compagnon. Elle y apprécie la nature, les promenades en forêt. Naïma quitte également sa région natale rapidement, tout comme MD qui parle de son bref passage à l'Université en Arts Plastiques en précisant : « *J'ai fait 3 semaines, c'était vraiment le truc pour se barrer.* », ou Yojne, qui explique « *Je suis parti·e loin, je suis parti·e faire mes études plus loin, qu'on me laisse tranquille.* » .

Certain·e·s enquêté·e·s théorisent stratégiquement cet éloignement de leur région d'enfance, d'autres le constatent comme un état de fait, et plusieurs l'ont mis en lien avec un décrochage de leur suivi médical ; sorti·e·s des services de pédiatrie, la majorité d'entre eux a cessé de

fréquenter les hôpitaux qui les ont traité·e·s et a réduit son recours au corps médical au minimum vital.

De façon concordante, dans les treize répondant·e·s à ces questions dans le questionnaire en ligne, huit déclarent ne plus fréquenter les médecins, hôpitaux, centres où illes ont été traité·e·s dans le cadre de la médicalisation de leur variation ; une seule personne dit avoir un suivi de sa variation hors risque vital, et quatre déclarent ne fréquenter les médecins que dans la mesure où un risque vital est en jeu : parmi les autres répondant·e·s, certain·e·s n'estiment pas que leur variation les expose à des risques vitaux, d'autres décident de ne pas en tenir compte pour ne plus s'exposer au corps médical. Seules quatre personnes sur les treize ont déclaré recourir sans difficulté à un médecin pour les problèmes de santé courants.

L'éloignement des milieux qui peuvent présenter un traumatisme ne suffit malheureusement pas toujours à mettre un terme aux violences. Pour Pierrette, par exemple, la résistance à la stigmatisation est aussi passée par la confrontation brute dans l'espace social, dans sa jeunesse :

Y avait un café dans ma rue, quand je passais devant je sentais une hostilité ; et un jour je suis passée on m'a lancé des cacahuètes. Et moi je suis rentrée dans le café, j'ai pris une consommation et j'ai maté les gens, mais d'une façon...si tu mates les gens comme ça tu t'attires des ennuis, y avait des gros costauds et tout. J'ai maté, je suis restée un quart d'heure. Personne a pipé.

Un tel incident pourrait se reproduire partout. Qu'il s'agisse de l'espace familial, médical, amoureux ou social, les stratégies d'évitement et de déni ne sont jamais présentées comme suffisantes. C'est qu'il y a, pour commencer à aller mieux, dans le discours des enquêté·e·s, une étape incontournable : la confrontation avec le discours familial et médical, c'est-à-dire une enquête souvent longue et coûteuse, pour arracher des fragments de vérité... et d'identité.

Chapitre 2. Indices et tâtonnements : des enquêtes intimes et solitaires

Lorsque je commence les entretiens avec les enquêté·e·s, la première chose qui déborde est d'abord la charge des violences médicales. Il y a un besoin de dire, de dénoncer, de formuler, de mettre en mots. Plusieurs me prennent à témoin, insistent sur les violences, sollicitent ma validation de leurs ressentis, leurs vécus, leur colère et leur mal-être. C'est que pour beaucoup encore, parvenir à se dire intersexes, c'est-à-dire politiquement se dire victimes, est loin d'être une évidence. Peu ont pleinement construit une narration de leur histoire, leur passé se raconte par fragments, en aller-retours. Il n'est pas rare qu'au cours des entretiens les personnes me

disent qu'elles viennent, en parlant, de réaliser des choses : des incohérences dans le discours médical, des phénomènes familiaux, des temporalités personnelles, des indices accumulés...

Quand je leur pose des questions sur leurs enquêtes, les formulations elles-mêmes nous glissent entre les doigts. « *Quand est-ce que tu as connu le nom médical de ta variation ?* » « *Quand est-ce que tu as compris qu'il y avait quelque chose qui clochait dans le discours des médecins, ou de tes parents ?* » « *Comment tu es tombé-e sur le terme « intersexe » ?* » « *Pourquoi tu as décidé de demander ton dossier médical ?* » « *Est-ce que tu sais, aujourd'hui, ce qu'on t'a fait ?* » ...

Disons-le tout net : aucune des personnes interrogées n'a, aujourd'hui, l'intégralité de ses informations médicales.

Les conditions de départ étaient très diverses. Naïma connaissait son diagnostic médical - hyperplasie congénitale des surrénales avec perte de sel – mais elle ignore ce qu'on lui a fait précisément. Les personnes XY insensibles partiellement ou complètement aux androgènes : Pierrette, Charlotte, MD, Alyx et Gabrielle, ne découvrent le diagnostic qui leur a été attribué qu'entre 16 et 22 ans, dans des circonstances très différentes. Tasha, comme Alyx, est informée de sa variation au réveil de l'opération de « normalisation » décidée par les médecins, assez tôt dans son parcours médical – elle est la seule à avoir eu accès à un groupe de pairs dans le cadre hospitalier. Mario et Yojne ne m'ont pas indiqué de noms médicaux, et ont toujours peu de réponses.

De ces points de départ inégaux, chacun·e a tracé son chemin particulier vers l'identité intersexe.

Pour une partie des personnes interrogées, c'est d'abord par une accumulation d'indices, et de tâtonnements.

Les dissonances

Charlotte raconte une des scènes qui lui ont mis la puce à l'oreille :

Moi on m'a toujours dit "Tu as eu une malformation au ventre". En fait j'ai eu plein de mensonges par rapport à ça, pour le nommer. [...] Une fois, quand j'étais chez une copine, je devais avoir 9-10 ans, et j'allais toutes les semaines à l'hôpital, les parents de mon amie m'ont demandé "Pourquoi tu vas toujours à l'hôpital, t'es malade, qu'est-ce qu'il y a ?" et moi j'étais là "Non non j'ai juste une malformation au ventre, c'est pas grave !" (rires) et je me souviens j'ai dit à mes parents "Oui les parents de J. ils m'ont demandé pourquoi j'allais tout le temps à l'hôpital" et ils m'ont dit "Qu'est-ce que tu leur as dit ?" "Bah que j'ai une malformation au ventre." "Ah ok, ça va alors." et du coup j'ai ce souvenir encore dans ma

tête de ce "Ah ça va, t'as pas dit la vérité." et c'est là que je me suis rendue compte que ce qu'on m'avait dit aussi c'était pas la vérité.

Elle guette les normes corporelles des autres filles et femmes, par exemple dans le bain avec sa sœur :

Souvent je regardais sa vulve, de loin, et je me disais "Mais F. elle a un clitoris qui est beaucoup plus grand que le mien..." [...] Et j'ai une cicatrice à cause des vaginoplasties, comme si j'avais eu une césarienne, et quand j'étais petite c'était vraiment une source de honte, parce que c'était vraiment une grosse cicatrice, rouge etc, et donc je comparais toujours, je regardais le corps des femmes sans cicatrice et je me disais "C'est vide", enfin y a...je sais pas comment expliquer, ça me surprenait. [...] C'est un truc que je regardais tout le temps. Ma mère m'a eue par césarienne et du coup elle a la même cicatrice que moi grosso modo.

Cette interrogation sur les normes : la taille d'un clitoris, l'apparence d'un bas-ventre, souligne l'absence de verbalisation avec les proches, et la recherche d'indices parfois sur des fausses pistes : la cicatrice de la mère ayant un autre sens que la sienne, ou la taille moindre de son clitoris n'étant pas innée. On voit ici comme il peut être facile pour des enfants ou adolescent·e·s intersexes de chercher des réponses au mauvais endroit.

Gabrielle raconte des scènes qui se déroulent après qu'elle a décidé de voir les médecins sans ses parents, pour tenter d'avoir plus de réponses : elle est alors déjà dans une démarche de recherche de compréhension, même si elle ne sait pas vraiment ce qu'elle cherche :

Je me soumettais à tout parce que j'avais l'impression que c'était dans l'ordre des choses, parce que j'avais besoin de réponses [...] plus je passais de temps avec eux, plus j'avais de chances d'en apprendre.

A 17 ans elle interroge ses médecins, qui la renvoient vers sa chirurgienne. Cette dernière lui dit qu'elle a subi une gonadectomie pour cause de « *risque de dégénérescence des gonades masculinisantes* ». Ne comprenant pas la formulation, elle questionne le médecin qu'elle voit davantage :

J'ai posé la question à l'endocrino "Ça veut dire quoi ?" et sa réponse ça a été "Non mais vous savez toutes les femmes produisent de la testostérone" et je me suis rangée là-dessus, j'ai dit "Ok", mais en fait on m'a jamais dit que c'était des testicules et que ça produisait de la testostérone parce que c'était des testicules !

Comme Charlotte, c'est par le cercle familial que les dissonances apparaissent le plus clairement. Lors d'une conversation intime avec sa cousine, à 18 ans, alors qu'elle croit encore qu'elle a subi une ablation d'ovaires cancérogènes et qu'elle est stérile :

Elle me dit "Et toi, je sais qu'il y a eu des choses, tu veux en parler ?" Moi je dis d'accord et je lui raconte ce que je sais, ce que je crois savoir à ce moment-là et là elle me dit "Ah... ah j'avais pas compris ça moi". Et donc là je pense que dans sa tête y a un truc de "Est-ce qu'elle est au courant, est-ce que c'est moi qui ai mal compris ?" et en fait ce que j'ai su plus tard c'est que, quand j'étais pour la première fois hospitalisée, quand j'avais genre 6 mois, mon père a appelé ma grand-mère et qu'en fait il y avait ma

tante qui était là et qu'il leur a dit, vraisemblablement, certaines choses. Et donc ma cousine se souvient, enfant, d'avoir vu ma grand-mère et ma tante qui pleurent dans les bras l'une de l'autre, et elle, elle me raconte ça, "Moi j'ai ce souvenir-là...". Donc ça fait aussi partie des indices où tu te dis "Mais qu'est-ce qui se passe, en fait, au fond ?".

Mais l'énormité de la chose peut parfois elle-même empêcher une compréhension de la réalité :

À un moment j'avais trouvé... en fait j'ai commencé à fouiller, à partir de mes 17 ans. J'avais trouvé un magazine sur la santé, d'ailleurs que j'ai toujours, dans lequel il y avait une interview de [sa chirurgienne]; c'était dans un dossier sur l'intersexualité, moi j'avais pas lu le truc sur l'intersexualité, j'avais juste lu - tu sais tu te repères aux mots que tu connais, moi j'ai dit "Ok c'est elle que je connais." - et là je comprends que ça a effectivement trait à ce sujet-là, et là j'ai 18 ans, et je trouve ce truc-là dans les affaires de mes parents, je lis, je prends mon vélo, je vais chez ma meilleure amie et je lui montre et je lui dis "Tu crois que c'est moi ça ? Tu crois que c'est possible ?" et elle me dit "Mais non ! Mais on te l'aurait dit !" (rires) et du coup je me suis rangée là-dedans et je suis repartie quatre ans sans savoir. Je me suis dit "Bah oui elle a raison, c'est pas possible !" Et en fait si....

Le fait de se ranger à la conclusion la moins inquiétante est sans doute un réflexe de protection psychologique : ce phénomène se retrouve dans le récit de Pierrette, au sujet des normes enseignées :

Y a eu une période très mystérieuse de ma vie, autour de 15 ans, où au collège on a des cours d'éducation sexuelle, où sur du très joli papier rose et vert on nous montre l'appareil sexuel masculin et l'appareil sexuel féminin. Et quand même j'ai un doute, je me dis "Ça colle pas trop pour moi." mais je suis d'un tel optimisme que je me dis "Le dessin est raté." (rires)

Il est clair que dans une société où l'intersexuation relève de l'impensé collectif, il est extrêmement difficile de s'imaginer intersexe.

La plupart des enquêté·e·s pensent d'abord leur variation comme une malformation malade, et c'est finalement à deux niveaux que se situe le choc de la révélation : l'existence même d'une telle variation, et la dimension purement cosmétique et normative, et non thérapeutique, des violences subies. En d'autres termes, il est choquant pour ces enquêté·e·s non seulement d'apprendre que leurs anatomies ne correspondent pas aux normes, mais aussi que les violences qu'elles ont subies pour les y faire conformer ne présentaient aucun caractère de nécessité médicale. Si certain·e·s enquêté·e·s ont toujours connu l'intitulé de leur variation, notamment dans les cas où l'intersexuation ne se place pas au niveau chromosomique et où le diagnostic est donc plus facilement donné à l'enfant - comme c'est le cas de Naïma - le nombre, la nature, et surtout l'inutilité, en termes de santé, des chirurgies et traitements hormonaux visant à

modifier leurs caractéristiques sexuelles, sont rapportés par beaucoup comme une découverte dévastatrice.

La découverte soudaine et le combat autour du dossier médical

Pour la majorité des enquêté·e·s, l'information vient par l'obtention de leur dossier médical - ou des éléments de celui-ci, mais illes ne l'obtiennent que rarement de façon cohérente avec les droits des patient·e·s tels que définis par la loi Kouchner⁷⁴ de 2002, ou à la loi n°78-753 du 17 juillet 1978 garantissant l'accès direct de chacun·e à son propre dossier médical⁷⁵.

MD se retrouve à solliciter son dossier médical dans le cadre d'un parcours pour obtenir l'Allocation Adulte Handicapé suite à des problèmes de santé graves.

Je suis née à S., donc d'abord j'appelle S., je leur dis "Je voudrais récupérer mon dossier médical parce que je veux faire une demande AAH", ils me répondent "Ah bah non, ça a pris la flotte", je me rappelle plus toutes les excuses de chaque, [...], j'appelle N., on me dit pareil, je me dis "Chelou quand même", tu vois y avait une fois le feu, la flotte, des dégâts, enfin des conneries, après vu que le gars qui m'a opérée avait été muté à A., j'ai poussé jusqu'à A., services pédiatriques. Et je demande à Paris, à N. et là je demande à M., et là pareil. Et là, j'aurais jamais la réponse à cette histoire, mais donc personne voulait me donner les infos, mon généraliste m'avait donné trois feuilles, mon carnet de santé y a rien, et là, hallucinant donc, j'étais chez moi. [...] et ça sonne à l'appart, facteur. Mais en fait c'est adressé au médecin-conseil de la COTOREP⁷⁶ mais ça passe par chez moi. C'est-à-dire qu'il y avait l'adresse du médecin-conseil, qui était à moitié barrée, et y avait mon adresse, mais c'était marqué "Ne pas ouvrir" et y avait un scellé rouge. Donc moi direct - parce que je sentais qu'il y avait quelque chose, à force y avait quelque chose qui était pas clair dans mon histoire - et c'est là que je vais aux chiottes, et j'hallucine, je vois le dossier je me dis "Qu'est-ce que c'est, c'est quoi ce bordel, je comprends rien" - et je m'affirmais beaucoup comme nana à cette époque - je planque le truc derrière les revues, parce qu'il y avait mon mec qui frappait, je suis sortie, je lui ai dit "C'est mort entre nous, est-ce que tu peux t'en aller". J'ai même pas voulu parler, j'avais honte en fait, j'avais une grosse honte. [...] Et c'est là que j'ai su pour mon intersexualité. C'était écrit "Mlle [Nom, Prénom] atteinte d'un pseudohermaphrodisme masculin, caryotype XY, ablation des organes génitaux..." [...] J'ai rien compris, j'étais là "C'est moi, c'est pas moi, mais qui je suis ?" [...] "J'appelle mes parents direct "C'est quoi ce bordel, je suis un homme, je suis hermaphrodite, vous m'avez menti, vous le savez depuis le départ", eux mes parents : "Mais nan, t'es une

⁷⁴ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Loi Kouchner ».

⁷⁵ Loi n° 78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal.

⁷⁶ Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel (COTOREP) : jusqu'en 2005 la COTOREP était en charge des aides à l'insertion professionnelle et sociale des adultes en situation de handicap. [nda]

filles, t'as eu un risque de cancer, c'est pas ton dossier, ils se sont trompés..." Enfin ils hallucinent eux aussi quoi.

Ce récit rassemble plusieurs motifs récurrents : le refus par le corps médical de délivrer les informations intégrales du dossier médical de la personne, l'effet de choc, d'incrédulité, les conséquences sur les relations amoureuses et familiales. Ici il y a une précision rare cependant : il semble que les parents elleux-mêmes n'aient pas été informé·e·s, ou n'aient pas pleinement compris, la variation de leur enfant. MD rapporte cela alors même que ses relations avec ses parents étaient dégradées à ce moment et qu'iel les contacte sous le coup de la colère. La découverte de la vérité semble avoir eu dans une certaine mesure un effet réconciliateur : sa mère se joindra à MD dans la suite de ses recherches, et lors de ses premières entrevues avec des personnes intersexes, comme on le verra plus loin.

Suite à cette découverte, MD cherche à recontacter les médecins qui l'ont suivi·e : la résistance médicale se confirme :

Je suis allée voir tous les médecins un par un, en leur faisant des guet-apens, genre "Je prends un rendez-vous, j'ai envie de faire un point", je leur disais "Je comprends pas trop ce qui m'arrive.", et puis ils me disaient "Nan mais t'es une femme" et là je leur sortais le dossier, je leur disais : "C'est bon, arrêtez votre speech, je suis au courant, mon histoire elle est là !" et là ils étaient tous "Mais comment ça se fait, vous pouvez pas être au courant, comment ça se fait que vous êtes au courant, c'est pas logique"...

Vingt ans plus tard, iel s'indigne encore de ces réactions : « *C'est ma vie, c'est mon corps, c'est mon histoire !* ».

Naïma demande son dossier médical vers vingt ans, et obtient une réponse rapide de la directrice de l'hôpital :

Je l'ai récupéré, mais pas ouvert sur le moment. Je l'ai ouvert il y a pas longtemps : et là je me suis rendue compte que c'était pas mon dossier.

Y a 11 feuillets, sur chaque feuillet y a 4 lignes. Et en plus on dirait qu'ils les ont collées, comment dire...c'est pas droit sur la feuille. Pas beaucoup de lignes, 11 feuillets. Et là même si je fais tout pour ce que les souvenirs reviennent pas, j'ai des vrais souvenirs de mon dossier médical, quand on me descend au bloc, il était à mes pieds, c'était un monstre.

Dans ce récit, on retrouve le sentiment d'être flouée, mais aussi l'idée que les médecins cherchent à substituer un autre récit à une réalité telle que la personne s'en souvient. Il est ici utile de mobiliser la notion de *gaslighting*, définie par Kate Abramson comme :

une forme de manipulation émotionnelle dans laquelle le *gaslighter* essaie (consciemment ou non) de provoquer chez quelqu'un le sentiment que ses réactions, ses perceptions, ses souvenirs et/ou ses

croiances ne sont pas seulement erronés mais complètement infondés –paradigmatiquement, si infondés qu'ils relèvent de la folie.⁷⁷

Plusieurs personnes, à leur premier contact avec d'autres intersexes ou des productions les mettant en scène, m'ont rapporté avoir vécu une forme de soulagement concernant leur santé mentale ; Yojne formule ainsi « *Longtemps, longtemps, longtemps, j'ai cru que j'étais fou, après [la rencontre avec d'autres personnes intersexes, nda] je me suis dit "Putain je suis pas fou, c'était des vraies personnes devant moi".* ». J'y reviendrai.

Gabrielle, comme MD, « tombe », selon ses mots, sur la vérité, en fouillant dans le cadre de son enquête personnelle :

...en trouvant le compte-rendu opératoire de ma première opération dans un placard, derrière des vêtements, chez mes parents. [...] C'est là que je lis que j'étais née avec des testicules, que j'avais un caryotype XY etc. Et là je tombe des nues. J'envoie un mail à mon endocrino en lui disant "Est-ce qu'on peut s'appeler ? » Elle me dit oui, je l'ai au téléphone et je tombe complètement des nues.

Elle aussi peine à faire valoir ses droits d'accès à son historique médical :

A Lyon ils ont pas l'air très chauds pour me donner mon dossier. A chaque fois que j'ai formulé auprès de mon endocrino, à chaque fois que je demandais à avoir mon dossier médical, soit elle me répondait pas, soit elle me disait "Je comprends pas pourquoi vous insistez à vouloir lire des choses que vous savez déjà".

Aujourd'hui elle n'a toujours pas son dossier médical complet.

Dans le questionnaire en ligne, sur les 14 répondant·e·s à la question « Avez-vous pu avoir accès à votre dossier médical ? » quatre répondent ne pas l'avoir demandé, une l'avoir reçu en intégralité, deux s'être vues opposer des refus, et sept ne l'avoir reçu que partiellement. Cette évaluation de la totalité des informations se fonde sur les souvenirs personnels ou sur d'autres documents ; par exemple certain·e·s peuvent avoir un tampon de consultation ou d'un acte réalisé en hôpital dans leur carnet de santé, et l'hôpital leur déclare ne pas avoir trace de leur passage.

Alyx raconte une réticence similaire de la part de son chirurgien, qui cherche à faire peser son autorité pour conserver le secret sur la variation :

Ce que m'avait dit le chirurgien c'était que j'avais un caryotype XY. [...] Il m'a dit que j'avais le syndrome de Morris, en m'interdisant d'aller regarder sur Internet ce que c'était. Tu te doutes bien que

⁷⁷ « a form of emotional manipulation in which the gaslighter tries (consciously or not) to induce in someone the sense that her reactions, perceptions, memories and/or beliefs are not just mistaken, but utterly without grounds—paradigmatically, so unfounded as to qualify as crazy.» [ma traduction]

ABRAMSON Kate, « Turning up the lights on gaslighting », *Philosophical Perspectives* n°28, 2014, p.2

quand je suis rentré·e chez moi, la première chose que j'ai fait c'est d'aller regarder sur internet ce que c'était, ça va de soi.

Ce commentaire ironique montre que l'ordre n'a aucunement eu l'effet escompté. Il faut se demander ici si le fait qu'Alyx ait été plus tardivement médicalisé·e pour sa variation ne lui a pas permis d'échapper aux phénomènes d'emprise par les médecins que des personnes ayant été traitées plus jeunes peuvent décrire.

Vers 25 ans (vers 2015), Tasha se lance également dans des recherches sur Internet et tombe sur « *des associations de parents d'enfants qui ont le même syndrome que moi* ». Elle s'indigne : « *Du coup je me dis "Mais attends pourquoi moi quand j'étais à l'hôpital on m'a jamais parlé de ça, ni à moi ni à mes parents, pourquoi j'étais vraiment genre solo tu vois ?" »*

La sensation d'être livré·e·s à elleux-mêmes est aussi une récurrence dans les récits. L'absence de coopération des médecins signifie que pour aller plus loin dans leurs enquêtes, les personnes interrogées vont devoir déployer de l'énergie, du temps, des ressources et des compétences qui ne sont certainement pas à la portée de tou·te·s. Ces conditions supplémentaires constituent un autre facteur explicatif – bien que loin d'être unique - au faible nombre de personnes parvenant à l'auto-identification en tant qu'intersexes.

Des mensonges fragiles face à l'arrivée à l'âge adulte

Au vu de ces témoignages, la culture du mensonge ancrée dans le paradigme Hopkins qui impose aux médecins et aux parents le secret le plus absolu vis-à-vis de l'enfant semble, au-delà des conséquences psychologiques, pour le moins fragile face à des personnes devenues adultes et qui font valoir leurs droits d'accès à leurs historiques médicaux. Ce n'est certainement pas le cas de toutes les personnes présentant des variations du développement sexuel. Mais nombreuses sont celles qui ne se contentent pas de doutes et de traumatismes, et qui surmontent la honte pour aller aussi loin que possible dans leur quête.

Les personnes que j'ai interrogées ont ainsi commencé à solliciter des réponses entre 16 et 20 ans, et à l'exception de MD pour qui le diagnostic n'avait pas fait l'objet d'abord d'une recherche personnelle, on voit qu'il y a là une corrélation avec la fin de l'adolescence, soit parce que les variations apparaissent à ce moment, soit parce que les personnes vivent une exaspération de la culture du silence dans laquelle elles ont grandi. Devenant progressivement des individus autonomes, elles revendiquent le droit de savoir, comme Gabrielle qui commence à aller seule voir ses médecins à partir de 16 ans, Charlotte qui insiste pour obtenir le nom de son « syndrome » au même âge, ou Pierrette qui récupère son dossier médical à 17 ans.

Les médecins, d'abord responsables selon elles des violences, sont alors perçus comme doublement fautifs, en faisant rempart à leur besoin de vérité.

Les rencontres avec d'autres « patient·e·s »

A ce titre, Tasha témoigne d'une expérience particulière, celle d'avoir été invitée, l'an dernier (en 2017), à un groupe de discussion entre pairs, à l'hôpital : une des patientes de l'hôpital pédiatrique avait demandé à rencontrer d'autres personnes comme elle, c'est-à-dire des jeunes femmes nées sans utérus, sans vagin ou avec un vagin court. Le groupe de cinq à six personnes de 15 à 22 ans est organisé par des « *psys, gynécos, aides-soignantes* ».

On était sept intersexes - le mot a pas été évoqué, à aucun moment – deux ou trois infirmières et une sexologue-gynéco, une sexologue chercheuse, un gynéco. [...] Ce qui moi m'a posé problème et c'est pour ça que j'y suis pas retournée... [...] d'un côté c'était intéressant de rencontrer d'autres personnes, d'écouter et tout mais en y repensant ça m'a pas plu qu'on soit pas qu'entre nous. La parole est pas libre de la même manière, c'est des médecins, et des adultes... y avait vraiment un écart de positions entre les médecins adultes et puis les personnes qui sont à l'hôpital des enfants. [...] Y avait un décalage entre moi tout ce que je pouvais penser et les gynécos, tout ce qu'ils pouvaient formuler, et du coup j'ai décidé de pas y revenir.

La différence d'âge joue aussi :

C'était compliqué parce que t'es face à des gens plus jeunes et pour qui c'est vachement plus récent, et pour qui au niveau psychologique c'est vachement plus compliqué, [...] on en était pas du tout au même point.

Elles restent néanmoins en contact sur Facebook, et avaient au moment de l'entretien le projet de se revoir entre elles, sans personnel médical.

Le ratio de soignant·e·s et de patientes peut surprendre, et on peut se demander le but poursuivi dans de telles rencontres, même si elles ont au moins le mérite de permettre une première prise de contact.

Naïma raconte ainsi avoir été brièvement en lien avec l'association Surrénales, et avoir très vite rompu, car l'approche restait très pathologisante.

L'association Surrénales, créée en 1996 par la mère d'une personne présentant des tumeurs récidivantes des glandes surrénales, déclare avoir pour but de :

regrouper des informations sur les affections des glandes surrénales, d'informer les personnes qui en souffrent, de les écouter et de les aider afin de rompre leur isolement. Elle vise également à mieux faire connaître les maladies des surrénales et à soutenir la recherche dans ce domaine.⁷⁸

⁷⁸ <https://www.surrenales.com/notre-association/description> (consultée le 15 août 2018)

Elle comprend dans son conseil scientifique des médecins des centres de référence sur les « anomalies du développement sexuel ». Elle intègre entre autres les hyperplasies congénitales des surrénales avec ou sans perte de sel, et encourage dans le « traitement » de celles-ci les chirurgies plastiques génitales au cours de la première année de l'enfant, et en cas de détection en cours de grossesse, l'usage de la dexaméthasone *in utero*. A ce sujet, il me semble utile de citer ici cet extrait de l'audition du Dr Pierre Mouriquand, chef du service de chirurgie uro-viscérale de l'enfant du centre hospitalier universitaire de Lyon et coordinateur de centre expert au pôle de référence sur les « anomalies du développement sexuel », à la délégation aux droits des femmes du Sénat :

Dr Pierre Mouriquand. - Pour éviter la chirurgie, lorsque l'on prescrit un traitement hormonal, lors de sa grossesse, à une femme qui porte une petite fille atteinte d'une HCS, il est possible de réduire considérablement la virilisation de l'enfant. Ce traitement est très controversé car les effets secondaires peuvent être sérieux, non seulement chez la mère - hypertension, vergetures, diabète - mais également chez l'enfant qui peut présenter des troubles cognitifs très importants. Ce sont les raisons pour lesquelles certains pays - la Suède ou les États-Unis - ont abandonné ces traitements hormonaux.

Maryvonne Blondin, co-rapporteuse. - Qu'en est-il en France ?

Dr Pierre Mouriquand. - Nous continuons à les prescrire.⁷⁹

Centrés sur l'approche médicale, décrivant les mutilations et violences comme nécessaires, participant au discours présentant les variations comme des malformations, des difformités, de tels cadres ne peuvent pas permettre à des personnes présentant des variations du développement sexuel de s'extraire de la honte et de la stigmatisation.

Ainsi, une jeune femme présentant une hyperplasie congénitale des surrénales, également auditionnée au Sénat pour le rapport de la délégation aux droits des femmes, déclare : « *Pour moi c'est une malformation au même titre qu'un bec de lièvre. C'est une erreur de la nature qu'il faut réparer.* » Elle précise « *Je n'ai jamais reproché à mes parents de m'avoir fait opérer.* ».

Sa mère est alors présidente de l'association Surrénales, et était présente au moment de l'audition au Sénat – elle avait d'ailleurs été auditionnée avec les médecins. On comprend bien, sans mettre en doute la sincérité de cette personne, qu'un tel cadrage à la fois par les parents et par les médecins laisse peu de place à une remise en cause des pratiques et des paradigmes.

⁷⁹ BLONDIN, Maryvonne, BOUCHOUX, Corinne, *op.cit.*, Sénat, Paris, 2017

Lorsque les médecins refusent de participer à un tel travail de déconstruction, que les parents n'ont pas non plus, soit la volonté, soit les capacités d'assister leur enfant, et qu'il est difficile voire impossible d'être mis·es en lien avec des pair·e·s ayant la même approche, les recherches peuvent s'avérer longues et coûteuses. Lors des entretiens, j'ai pu constater sans surprise que l'effet générationnel joue à plein dans les ressources disponibles.

Des recherches inégales en fonction des sources informationnelles disponibles

Pierrette qui découvre elle aussi la réalité de sa variation en demandant son dossier médical, à 17 ans, n'a pour explication que son dossier médical et ses livres scolaires :

C'est là que j'ai vu que j'étais XY. Et comme je faisais un Bac sciences naturelles tout ça, je savais bien ce que ça voulait dire. Et c'était la première fois, je connaissais pas le mot encore, mais la première fois, ma rencontre avec l'hermaphrodisme. J'ai pleuré ce jour-là. Parce que moi j'étais encore dans l'idée que les choses avaient pas été toutes droites mais que bon, bon an mal an... mais en fait je...je crois que j'étais assez naïve.

MD raconte les difficultés de ses premières recherches, vingt ans plus tard :

C'était en 98-2000, les débuts d'internet. Donc direct je tape tous les mots-clés, sauf qu'il y avait rien à l'époque, je tombe que sur des sites de cul thaïlandais ambiance shemale... j'ai cherché pendant un an ou deux, en vain, je me suis un peu coupée du monde. [...] Y avait rien, y avait que le dictionnaire, le Petit Robert...

Le contraste est frappant avec Charlotte, qui formule directement la demande à son chirurgien :

Je lui ai dit "Donnez-moi un nom, je veux googler" et le médecin était là "Non mais je peux pas vous dire, tout le monde est différent..." et je disais "Non mais donnez-moi un nom !" et c'est là qu'il m'a dit "Syndrome d'insensibilité aux androgènes complet". Et il l'a noté, et après j'ai pu rencontrer une personne de France, par Skype, et après j'étais beaucoup plus calme, et après j'ai eu des amis.

Alyx, de la même génération, et qui commence ses recherches la même année, en 2009, de l'autre côté de la frontière franco-suisse, confirme :

Les informations je les ai trouvées assez vite par moi-même. [...] Je suis tombé·e sur l'association de soutien aux personnes insensibles aux androgènes, je me souviens plus exactement du nom de l'assoc, qui avait un forum tout à fait inactif mais avec quand même deux-trois personnes dessus, donc je m'étais renseigné·e comme ça à l'époque.

Dans les deux cas cependant, les enquêté·e·s tombent d'abord sur des organisations de patient·e·s, et non des organisations militantes intersexes.

Les difficultés et les délais d'accès à des ressources non pathologisantes font pleinement partie des obstacles rencontrés par les personnes intersexes dans leur accès aux droits : informées

tardivement, souvent partiellement, et parfois même accidentellement, leurs demandes de dossiers médicaux peuvent être rejetées au prétexte d'archives perdues, et leurs recours légaux frappés de prescription, comme c'est le cas pour un procès en cours.

Au-delà de l'information médicale : un saut à franchir

Les informations, si elles sont trouvées, le sont tout de même au compte-gouttes. Charlotte rentre en contact avec une personne, Alyx avec deux ou trois. De plus, les recherches réalisées avec des mots-clés médicaux les emmènent logiquement vers des ressources plutôt médicales. Gabrielle, qui a les ressources culturelles et économiques pour ce faire, passe aussi par l'achat d'ouvrages papier, mais se heurte au même problème :

J'ai commencé à lire beaucoup sur le sujet. Surtout en littérature scientifique je lisais tout ce que je pouvais sur le sujet, tout tout tout tout tout. J'achetais des bouquins sur le sujet. Mais c'était essentiellement, comme j'avais que des termes pathologisants en tête je lisais que des trucs pathologisants, donc ça m'aidait quand même pas beaucoup.

Alyx qui rejoint un forum de patient·e·s, y répond à un appel à témoignages pour une émission :

Pour avoir vraiment des réponses, en 2009 ou 2010, j'ai témoigné pour [une émission de vulgarisation médicale] qui faisait un reportage sur... je sais plus comment ils l'avaient formulé mais "anomalies du développement sexuel", un truc comme ça je pense. Du coup à cause de ça je suis montée à Paris, j'ai rencontré, avec les journalistes, un toubib, qui lui a pris le temps d'expliquer aux journalistes et à moi par capillarité les tenants et les aboutissants du truc, et c'est là que j'ai vraiment eu la confirmation médicale de ce que j'avais cherché par moi-même.

Toujours dans ce cadre médical, Charlotte est invitée à intervenir dans les cours destinés aux étudiant·e·s en médecine donnés par son chirurgien. Elle porte aujourd'hui un regard critique sur cette proposition :

D'un côté je savais ce qui m'était arrivé, depuis que j'étais petite un de mes rêves c'était d'écrire ce qui m'était arrivé, et du coup c'était un peu un pas dans cette direction. Mais maintenant, au vu de la compréhension que j'avais à l'époque, et de ce que je savais de la situation des intersexués en général, je trouve que c'est quand même sacrément tôt et assez inconscient ce que mon médecin m'a proposé. [...] Parce que quand j'allais dans les cours, je disais "Ah c'est génial, il faut opérer les intersexués au plus vite, moi ça m'a permis d'avoir une vie sexuelle", enfin genre je sais pas ce que je pensais dans ma tête, mais c'était un peu une façon de me protéger je pense. [...] Au début j'étais assez pro-opérations, mais j'avais quand même des phrases un peu clés comme mon médecin disait, genre un étudiant m'a dit "Mais est-ce que tu peux avoir du plaisir quand tu fais l'amour ?" et je lui ai dit "Bah ça dépend de toi.". Quand je vois les PowerPoints que je faisais à l'époque, je vois tout mon chemin, de ma compréhension, de mon acceptation.

Cette dépendance aux médecins comme source informationnelle, même après la découverte du diagnostic, est vécue douloureusement par de nombreuses personnes intersexes. Gabrielle analyse :

J'en ai pas mal discuté avec [d'autres personnes intersexes], y a un rapport aux médecins qui ont eu des interactions avec nos corps qui est assez particulier. Alors que maintenant j'ai aucun problème pour apporter un point de vue critique vis-à-vis de la médecine, ce qu'ils font ou ce qu'ils ont fait sur moi, pour autant je suis incapable d'avoir de la colère envers eux. Je peux dire que je trouve que c'est des abrutis, que leur comportement est débile, mais j'ai vraiment du mal à leur en vouloir. J'en ai parlé avec ma psy parce que je me suis rendue compte que pendant toute une partie de ma vie en fait ces médecins-là, dans les moments où je me posais pas mal de questions, paradoxalement c'était les seuls qui pouvaient selon moi répondre à mes questions. Et du coup, ça me rendait dingue.

Cette dépendance au corps médical est due à plusieurs facteurs : le peu d'informations accessibles en ligne, la fragmentation par noms de diagnostics, mais aussi la difficulté des activistes intersexes à utiliser ces mêmes noms. Pour accéder à une information dépathologisante, il faut savoir quoi chercher. Et il faut en effet un saut, une clé, pour parvenir à se penser autrement que comme malade et malformé·e : cette clé, c'est le terme « intersexe », ou « intersexué·e ». Mais de nombreuses personnes présentant des variations du développement sexuel ne la trouvent pas, tant elle est autoréférentielle.

Chapitre 3. De la découverte du mot à l'adhésion à une identité communautaire

Le terme « intersexe » : un îlot sémantique

Le mot « intersexe » est encore mal connu en français. Ce mot n'est pas encore recensé dans les dictionnaires de référence.

Une de ses alternatives, « intersexué·e », apparaît dans le Larousse avec la définition :

Intersexué, intersexuée, adjectif et nom :

Se dit d'un individu qui commence son développement avec son sexe génétique mais l'achève avec le sexe opposé, et qui, de ce fait, présente un aspect intermédiaire entre le mâle et la femelle de son espèce.

Se dit d'un individu présentant des caractères d'intersexualité.

L'« intersexualité » est quant à elle définie comme suit :

Évolution individuelle des animaux d'espèce gonochorique, dont tout ou partie des caractères sexuels s'inversent au cours de la vie. (Chez les crépidules [mollusques] les individus sont d'abord mâles, puis femelles. Les femelles d'anguille se masculinisent avant l'état adulte en général.)

État d'un individu chez lequel coexistent des caractères sexuels mâles et femelles. (Dans l'espèce humaine, il s'agit de l'hermaphrodisme et du pseudo-hermaphrodisme.)⁸⁰

Bien des variations intersexes ne correspondent pas à ces définitions, qui ne peuvent au mieux correspondre qu'à une infime portion d'une population déjà restreinte. On comprend qu'il soit difficile de s'identifier à un tel terme via des ressources un tant soit peu formelles.

Sur Google, « intersexe » renvoie en premières réponses le site de la campagne « Libres et égaux » des Nations-Unies cité plus haut, qui défend les droits des personnes LGBTI dans le monde, puis à une notice Wikipédia, puis à des articles de presse et enfin à des ressources militantes.

« Intersexué » ne produit comme réponses sur la première page de résultats Google qu'une notice Wikipédia de qualité médiocre et des ressources médiatiques plutôt superficielles.

On comprend dès lors pourquoi les personnes concernées elles-mêmes ont du mal à découvrir et s'approprier ce terme.

De plus, les noms de « syndromes », sont eux-mêmes connectés au mieux à des nomenclatures « DSD » (« disorders of sex development »), ou « anomalies/troubles du développement sexuel » en français, tandis que les ressources militantes évitent le plus souvent de recourir à des termes médicaux, ce qui rend difficile l'association du nom du « syndrome » au concept d'intersexuation. C'est donc souvent par sérendipité que les personnes intersexes finissent par trouver ce mot.

Reste encore à s'en emparer.

Une définition restreinte qui limite l'identification...

Naïma découvre le terme « intersexe » via son militantisme féministe :

Avant internet, c'était "hermaphrodisme" ou "pseudohermaphrodisme", "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.

Elle met longtemps à considérer le terme « intersexe » comme lui étant applicable aujourd'hui : « *Je disais juste "je suis née intersexe" et pour moi c'était fini* ». Cette approche

⁸⁰ Définitions issues du site web Larousse, url : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>, consultée le 15 août 2018 :

Intersexué : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/intersexu%C3%A9/43856?q=intersexu%C3%A9#43780>

Et intersexualité : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/intersexualit%C3%A9/43855>

dit quelque chose de la définition même de l'intersexuation, fréquemment représentée dans les médias comme une situation ponctuelle à la naissance.

Mario raconte comment il s'est intéressé à la question car cela lui parlait, au point de répondre à un questionnaire produit par le Collectif Intersexes et Allié.e.s, mais en étant convaincu qu'il ne pouvait pas être intersexe en réalité « *puisque j'avais mes règles* ».

Tasha témoigne de la même difficulté à s'identifier au terme du fait d'une définition restreinte :

Pendant hyper longtemps j'avais peur de, si j'allais à la rencontre d'autres personnes intersexes, on me dise "En fait toi c'est pas pareil parce que comme t'avais tes règles fallait bien faire..."

- Y avait une nécessité médicale ?

- Ouais voilà. Mais c'est beaucoup moins présent.

Pourtant l'une comme l'autre rapportent un sentiment de soulagement, de connexion, à la découverte d'autres personnes.

...mais une identification qui advient

Pour Naïma, cela s'est présenté lorsque j'ai publié sur Facebook un long texte de coming-out intersexe, en 2015 : « *Le truc qui a fait tilt c'est ton post. Ah ouais ton post il a été magique. Je me suis dit ah ouais y a pas que moi.* ». Elle prend contact avec moi et nous échangeons sur le sujet.

Ce sentiment de ne plus être seul·e, isolé·e, peut être particulièrement puissant pour les personnes à qui on a répété qu'elles étaient des cas uniques. Mais il fonctionne aussi pour les autres - Naïma comme Tasha ont été en contact avec d'autres patient·e·s dans le cadre associatif médicalisant ou dans celui de l'hôpital. Il correspond plutôt à la fin d'un sentiment de solitude dans la douleur et le sentiment d'injustice, à l'émergence d'une identité politisée. Tasha raconte être tombée sur une interview de Vincent Guillot dans le cadre de recherches sur le féminisme et le *queer* :

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".

Ce sentiment très fort est rapporté par toutes les personnes interrogées. MD parle ainsi de « délivrance », Mario indique se sentir « plus proche de la réalité, de ce qui s'est vraiment passé », et parvenir enfin à se libérer de la culpabilité « de m'avoir fait croire à moi-même que c'était ma faute ».

L'enjeu médiatique

Comme je le mentionnais en introduction, il y a une ébullition médiatique récente autour des questions intersexes. Même si certain·e·s activistes du mouvement des droits des personnes intersexes m'ont rapporté avoir rencontré la thématique très tôt, par exemple avec « L'hypothèse hermaphrodite », documentaire diffusé le 1^{er} février 1997 dans le cadre de l'émission *L'œil du cyclone* sur Canal +, la plupart constatent avoir vu plutôt récemment le sujet traité dans des grands médias télévisuels, radiophoniques ou de presse écrite.

Or ce traitement médiatique est souvent à l'origine de la recherche d'autres personnes intersexes : soit parce qu'il présente simplement d'autres personnes ayant des vécus similaires, dans un contexte où le discours médical était celui de l'unicité du cas, soit parce qu'il donne des nouveaux mots-clés, comme « intersexe » ou « intersexué·e », soit encore parce qu'il aborde explicitement l'existence de réseaux intersexes – ces trois raisons pouvant se cumuler.

Dans ce contexte, l'émergence puis la multiplication plus récente de ces sujets de reportages jouent un rôle déterminant dans la capacité des personnes concernées à prendre connaissance de l'existence du terme et du mouvement. Diffusés dans des grands médias nationaux, ces documentaires ont été lus, écoutés, ou visionnés, parfois même hors de toute enquête ou questionnement, déclenchant des interrogations identitaires et la recherche de ses semblables, comme cela a pu être le cas pour Pierrette :

La première révolution-révolte a eu lieu vers 2010 où j'ai pu voir à la télé deux émissions sur les inters, j'ai alors décidé in petto que je n'étais ni h ni f, et j'ai cessé de me questionner sur ma position quant à la norme.

Je ne citerai pas ici l'intégralité des productions médiatiques traitant des questions intersexes, faute de temps et de place ; mais je me concentrerai sur celles qui ont été mentionnées par les personnes interrogées dans le cadre de ce mémoire, ou par d'autres membres de la communauté intersexe française lors de discussions informelles.

Le premier documentaire largement mentionné chez les personnes que j'ai pu interroger est « *Naître ni fille ni garçon* », de Pierre Combroux, diffusé le 21 novembre 2010 sur France 3.

Ce documentaire très pathologisant, et dans lequel des professionnel·le·s de santé tiennent des propos ouvertement stigmatisants, a eu une audience relativement importante : si la plupart des personnes intersexes qui l'ont vu et avec lesquelles j'ai pu en parler en ont été choquées, le documentaire avait au moins le mérite de nommer les « intersexués », et de montrer quelques visages – de faire donc exister cette réalité au-delà du vécu individuel.

Les 21 et 24 mars 2013, Arte diffuse *Genre : indéfini*, la version française du documentaire australien intersexe *Orchids : my intersex adventure*, de Phoebe Hart. Réalisé par des personnes intersexes, donnant à voir des variations diverses, prônant la fin du stigma et du mensonge, ce documentaire est une bouffée d'air frais pour de nombreuses personnes intersexes en France. A titre personnel, c'est ce documentaire qui déclenchera mes recherches d'une communauté intersexe française. J'avais alors 28 ans, ce qui donne à voir la dimension aléatoire de la confrontation à des sources selon les âges et les ressources disponibles.

Le 12 mars 2014, France Culture diffuse un reportage de l'émission « Les pieds sur terre » intitulé « Rencontres entre personnes intersexes », un documentaire radiophonique où plusieurs personnes intersexes françaises s'expriment, dont Vincent Guillot, qui y est présenté·e comme « président de l'organisation internationale des intersexes », et tiennent un discours politique radical basé sur les droits humains faisant état des conséquences néfastes des protocoles médicaux en cours. Pour Gabrielle, c'est ce documentaire qui l'incite à prendre contact avec V. Guillot.

L'omniprésence de cette forte personnalité dans les rares reportages grand public, soulignée par plusieurs enquêté·e·s, est liée au faible nombre de personnes intersexes complètement *out*. Il y a lieu ici de souligner les différents niveaux de « sortie du placard ». Si la plupart des enquêté·e·s ont informé toute ou partie des personnes qui leur sont les plus proches (ami·e·s, partenaires, fratrie...) de leur variation, les personnes qui sont salariées la taisent généralement dans le cadre professionnel. Et au-delà de leurs cercles proches, très peu abordent le sujet aisément avec des relations plus distantes. Enfin, si certain·e·s des enquêté·e·s ont pu participer à des productions médiatiques, comme MD, Gabrielle, Charlotte ou encore Alyx, seule la moitié l'a fait à visage découvert et en utilisant son prénom d'état-civil.

Si l'on compare avec le mouvement homosexuel, force est de constater que la grande majorité des personnes intersexes ne considère pas que les conditions soient réunies aujourd'hui pour exister publiquement en tant qu'intersexes. Les raisons principales avancées par les enquêté·e·s sont la peur du stigma, de l'exotisation, et de la fétichisation.

Ce manque de volontaires pour témoigner impacte nécessairement la couverture médiatique de la question. C'est donc plutôt autour d'événements d'actualité que les reportages sont

produits. A ce titre, l'Existrans, marche annuelle des « personnes trans et intersexes et de celles qui les soutiennent » est l'occasion de quelques productions. Mieux relayées sont les affaires juridiques, comme la requête d'une mention neutre à l'état-civil, portée par « Gaëtan Schmitt », une personne intersexe non-binaire, dont la victoire première rendue publique le 14 octobre 2015, puis les rebondissements jusqu'au rejet par la Cour de Cassation le 4 mai 2017, donnent lieu à de multiples sujets. C'est aussi le cas des publications politiques comme le rapport du Sénat, sorti fin février 2017 et traité largement par les médias nationaux pendant le mois qui suit.

Dans les reportages qui m'ont été mentionnés, j'ai pu recenser :

- Le reportage sur l'Existrans 2014 sur France Culture
- Le reportage sur le jugement de Tours, au 20h de TF1 le 14 octobre 2015
- « Intersexe : Vincent Guillot, l'écorché vif », sur Arte, le 31 janvier 2016
- « L'œil et la main : illes », sur France 5, le 28 novembre 2016
- « France : n'être ni fille ni garçon », sur Arte, le 7 janvier 2017
- « Entre deux sexes »⁸¹ diffusé sur Libération le 29 mai 2017 et sur Arte le 30 mai 2017.

Ce dernier documentaire, coécrit par Régine Abadia et Vincent Guillot, est le premier réellement conçu par des personnes issues de la communauté intersexe en France. A ce titre il a été diffusé dans de nombreux festivals⁸², et dans des événements organisés par le Collectif Intersexes et Allié.e.s.

J'ai constaté aussi la multiplication des articles en 2017 avec V. Guillot, autour de la sortie du rapport du Sénat et de celle d'*Entre deux sexes* : Le Monde (21 mars 2017) Le Point (25 mars 2017), Libération (28 mai 2017) France Bleu (30 mai 2017) ...

Outre ces documentaires et reportages, les fictions et émissions de divertissement peuvent aussi présenter des personnes intersexes d'une façon qui touche largement le public et donc également des personnes concernées.

⁸¹ ABADIA Régine, *Entre deux sexes*, Arturo Mio, Spirale Prod, ARTE France, 2017

⁸² Le film a été présenté dans une cinquantaine de projections lors de festivals et de projections associatives (quatre fois dans la Quinzaine de Visibilité Intersexe du 26 octobre au 8 novembre 2017). Il a notamment été sélectionné dans les festivals suivants : Festival des Minorités de Douarnenez, Amnesty international Festival des Droits humains (Nice), Docs au Féminin (Rennes), Chéries Chéris (Paris), Mois du DocFinistère, Morbihan (avec une tournée dans une dizaine de villes en Bretagne), Belgique Pinkscreen (Bruxelles), Festival ¿Anormales?, (Lisbonne), Bobines Rebelles (Lievin), Ecrans mixtes (Lyon), Korea Queer Film Festival (Séoul), CinePride, (Nantes). Il est nominé aux Out d'or 2017 dans la catégorie "Meilleur documentaire", et il obtient le Premier prix "Soulever des montagnes" au festival Imagésanté de Liège en Belgique.

Un des exemples les plus anciens qui m'ait été cité est ainsi un épisode de la série médicale *Grey's Anatomy*, diffusé le 4 septembre 2006 sur TF1 sous le titre « Nouveaux départs ». Ont aussi été mentionnés la présence de Thomas Vitiello dans *Secret Story 4*, émission diffusée sur TF1 à l'été 2010, un épisode de *Private practice*, spin-off de *Grey's Anatomy*, diffusé le 8 août 2011 sur France 2 sous le titre « Masculin féminin » - celui-ci sera déterminant pour Tasha, l'épisode « Fight » de la série *Masters of sex*, diffusé le 27 juillet 2014, et enfin la présence d'un personnage intersexe dans la série *Faking It*, son intersexuation étant révélée dans l'épisode « Pilule sans lendemain » diffusé le 24 avril 2015 en France sur MTV France. Cette liste n'est pas exhaustive, plusieurs autres séries médicales ayant utilisé l'intersexuation comme ressort d'une énigme médicale ou pour élaborer sur le thème du genre.

Le fait de découvrir l'étendue de la réalité intersexe et d'entendre pour la première fois ce terme, ou une de ses déclinaisons (« intersexué·e », « intersexuation », « intersexualité » ...) ne permet cependant pas toujours de passer un cap : cette réception passive, d'un discours médiatique ou d'un contenu de site web, est encore limitée.

Le mot ne suffit pas

La découverte du mot ne s'accompagne donc pas nécessairement d'une rupture avec l'isolement. MD raconte avoir finalement découvert le terme « intersexe » vers 30 ans (soit vers 2007) lors d'un séjour à Bruxelles, via « *la scène queer-punk* ». « *A l'époque j'étais plus [+] dans le coming-out, parce qu'il y avait la sortie du film XXY⁸³, j'étais allée parler à la radio* ». Cette proposition vient de l'association Genres pluriels, dont iel est l'unique membre intersexe. « *Je m'étais effondrée encore, t'imagines t'es à l'antenne tu pleures comme pas possible...* »

Pour Yojne, la situation est encore plus particulière, puisqu'iel entend pour la première fois le terme dans la bouche de son frère, comme insulte dans une dispute. Comme d'autres enquêté·e·s, s'ensuit alors une période de tâtonnements, jusqu'à ce qu'iel tombe sur le site de l'OII, puis de lien en lien vers d'autres ressources communautaires.

En école de commerce, Charlotte avait pris une option Genre. Lors d'un cours, l'enseignante diffuse un film avec une femme XY et une étudiante s'exclame « *Mais du coup c'est un homme !* ». Charlotte, encore isolée, écrit un mail à son enseignante, qui lui propose de faire un *input* et d'expliquer sa perspective depuis son point de vue. Elle y renonce « *J'avais peur que*

⁸³ *XXY*, film argentin de Lucía Puenzo, raconte l'histoire d'une jeune personne intersexe à l'adolescence, face aux injonctions médicales, familiales et sociales et à ses premiers émois amoureux et sexuels. Comme indiqué par MD, il sort en salles en 2007.

les gens se moquent, qu'ils me disent que je suis pas une femme. ». A l'époque, son chirurgien lui avait donné le prénom d'une personne qui avait la même variation qu'elle et étudiait à l'UNIL : « J'étais allée sur Facebook, j'avais écrit à toutes les T. de l'UNIL : "Est-ce que c'est toi que je cherche ? » ...je l'ai pas trouvée. Elle avait pas Facebook. »

Des réseaux essentiels

C'est finalement via un autre projet artistique que Charlotte rencontrera cette personne, et d'autres. Progressivement introduite dans des réseaux internationaux, elle finira par cofonder avec elle, et d'autres, une association intersexe en Suisse.

En France, à l'époque des débuts de ces récits, c'est l'OII-Francophonie, et son représentant le plus visible, Vincent Guillot, qui sont la principale porte d'entrée dans la communauté ; c'est le cas pour Gabrielle, MD, et Tasha.

Pour Alyx et Naïma, c'est la prise de contact avec moi qui a été un tournant, via les réseaux féministes et trans.

Le parcours d'Alyx passe par les groupes Facebook, notamment en lien avec d'autres thématiques. Iel commence à trouver des informations non pathologisantes « *à partir de groupes Facebook non binaires, de lien en lien... à partir de 2013, un truc comme ça. »*. Mais iel reste isolé·e : « *Je suis rentré·e en contact avec personne à ce moment-là. De toute façon je suis rentré·e en contact avec personne d'intersexe avant de te connaître toi. »* Je lui propose de créer un groupe Facebook de personnes intersexes francophones, qui donnera lieu par la suite à la création du Collectif Intersexes et Allié.e.s. C'est ce qui va canaliser un besoin antérieur :

J'ai trouvé ça ultra chouette et moi ce qui me rendait un peu actif dans les communautés féministes et non binaires c'était aussi un palliatif au fait que j'aie pas de communauté intersexe sous la main. J'en avais cherché et en langue française j'en avais pas trouvé, et je me suis dit "Ouais on peut construire un truc ensemble, on peut avoir accès à une communauté", et j'ai trouvé ça soulageant. C'est pas un mot "soulageant" mais...(rires).

Le peu de ressources francophones jusqu'à récemment est mentionné par plusieurs personnes, notamment Alyx et MD qui sont moins à l'aise en anglais. Le développement récent des réseaux en France s'explique en partie simultanément par l'émergence de ressources en français et par l'arrivée d'une génération plus nombreuse, qui comprend bien l'anglais et permet la traduction de textes vers la communauté. Cependant, la disparition récente du site web de l'OII-

Francophonie peut faire craindre pour l'accessibilité des ressources, des archives, et de la mémoire collective⁸⁴.

Pour Mario, Yojne et Pierrette, c'est la création du Collectif Intersexes et Allié.e.s (CIA) qui a permis de rompre l'isolement.

C'est par un article du CIA intitulé « *Êtes-vous intersexe ?* » pensé précisément pour toucher les personnes en questionnement, que Mario franchit le pas. Depuis longtemps, il s'intéressait aux questions intersexes, rencontrées dans ses études de sciences naturelles et qui lui évoquent, mais sans certitudes, certains de ses vécus. Le questionnaire est le déclic pour lui, et il nous contacte.

Yojne, de son côté, reconnaît le drapeau intersexe à la Marche des Fiertés 2017, et découvre ainsi le CIA ; iel participera ensuite à plusieurs événements avant de rejoindre le collectif un peu moins d'un an plus tard.

Rythmes et temporalités

On l'a vu, Charlotte tenait initialement un discours pro-opérations dans ses interventions aux cours pour les étudiant·e·s en médecine. Son évolution progressive au contact d'autres personnes concernées illustre la violence que peut représenter à titre individuel une prise de conscience d'avoir été victime de violences inutiles et malsaines. Elle insiste encore lorsqu'elle m'en parle, à différents moments de l'entretien, comme pour continuer à s'en convaincre elle-même :

L'idée de mon père qui m'attendait à l'hôpital toutes les semaines pendant que j'avais une dilatation sous narcose complète, c'est quand même glauque.

Une fois il a interdit à un des médecins de le faire parce que je saignais trop, c'est super glauque. Enfin bon. C'est la vie.

Quand tu les vis, ça te paraît pas bizarre, enfin je sais pas toi, mais moi ça me paraissait pas bizarre que j'aïlle toutes les semaines à l'hôpital et qu'on m'enfile des trucs dans la chatte, et puis qu'après j'allais chez des psychologues qui me demandaient de dessiner des vulves et des pénis, et après d'aller voir des médecins qui me demandaient...enfin je sais pas ça me paraissait pas bizarre, ça me paraissait tout à fait normal.

Pierrette, par exemple, n'entre en contact avec une organisation intersexe que début 2017, à 55 ans, après avoir vu un documentaire à la télévision. Isolée à la campagne sans Internet, c'est sa psychologue qui lui trouve deux numéros d'associations LGBT, l'une à Paris, l'autre à l'autre

⁸⁴ J'ai constaté le 24 avril 2018 que le site web oifrancophonie.org était introuvable. A l'heure où j'achève ce mémoire, le 28 août 2018, il l'est toujours.

bout de la France. Elle appelle les deux, la première la rejette, la seconde prend son numéro et son message où elle se définit comme intersexe et dit chercher d'autres personnes intersexes pour partager et « pourquoi pas créer une association ». Au CIA, nous recevons ce message par mail, avec son numéro de téléphone fixe. Je l'appelle au nom du collectif une semaine plus tard, et c'est la première fois qu'elle parle à une autre personne intersexe *out*. Elle me demande de la documentation par courrier postal, et nous nous appelons de temps en temps, jusqu'à ce qu'elle réponde à mon appel pour ces entretiens et que je me rende auprès d'elle – c'est la première fois qu'elle rencontre une autre personne intersexe *out*. Enfin, je l'invite à la rencontre nationale intersexe de mai 2018. Là, elle rencontre d'autres personnes et repart enthousiasmée.

Naïma au contraire, après ma publication et nos premiers échanges, ne se sent pas prête à donner suite immédiatement :

J'étais contente de voir que t'existais mais je voyais pas ce que je pouvais en faire. Et quand t'as repris contact avec moi, que tu m'as dit "J'ai l'idée, on a l'idée de faire un collectif", j'ai jamais répondu.

Ce n'est que deux ans plus tard, au retour d'un long voyage à l'étranger, qu'elle décide d'assister à des événements organisés par le CIA.

La dimension empathique de l'engagement

Le choc et le déclic vers le désir de participer à la communauté et au mouvement viennent pour elle, comme pour d'autres, de la réalisation que leur vécu a été celui d'autres, au-delà des ressources qu'elles ont pu trouver en ligne. La dimension humaine, le nombre de personnes concernées, les bouleversent profondément.

Naïma raconte ses premières participations à des événements du CIA :

Toi je savais...et là j'ai découvert qu'il y en avait encore une autre, M., et là je me suis dit "Oh non..." Parce qu'un film ou un livre c'est mon imaginaire, je sais moi, faire des films ou des livres dans ma tête, je sais tout faire, et donc après, vous voir ça a été très dur pour moi. En plus M., elle raconte...

Alyx raconte sa colère et sa motivation à militer sur cette question, à la rencontre d'autres intersexes :

D'un côté ça m'a rassénééré-e, ça m'a rassuré-e, et d'un autre côté ça m'a mis plus en colère, parce que tant que je pouvais imaginer que les choses dures que j'avais vécues c'était mon petit cas personnel, c'était pas grave. Tant que ça restait des données brutes sur un écran, c'était pas grave. Quand c'est devenu des vraies personnes c'est devenu vachement plus grave en fait.

L'importance de l'identification interpersonnelle

Pour que cette prise de conscience s'opère, il est cependant nécessaire de rencontrer des personnes qui « parlent la même langue ». MD raconte avoir rencontré une première personne intersexe, il y a quinze ans, mais d'un milieu très différent – militaire, bourgeoise, avec une vie de famille ; cette rencontre ne lui a pas permis de se sentir réellement avancer. C'est dans sa rencontre avec Vincent Guillot, dans lequel iel se reconnaît comme « *écorché-e vif* », qu'iel trouve enfin une ouverture vers la fin de la solitude :

À un moment j'ai refait la recherche, avec quelques mots-clés, et là hallucinant sur l'évolution du web, plein d'articles, et Vincent partout. [...] Je me suis dit "Faut que je le rencontre, faut que je le rencontre" [...] Je suis allée le rencontrer, j'étais avec ma mère. On a bu un café, qui a duré 5 heures. Et ça a été, c'est un gros truc. Et puis il m'a dit "Non mais y en a d'autres". Il m'a parlé du rapport au corps, aux amis, à la sexualité, aux hormones, c'était la première personne de ma vie qui comprenait ce que je vivais.

A l'inverse Gabrielle se fabrique une identité pour échanger avec cette personnalité, qui lui paraît la seule personne à même de l'aider mais dans laquelle elle ne se reconnaît pas :

Pour approcher l'autre type de littérature, sans approcher les inters - pour moi les inters c'était Vincent Guillot et ça me faisait peur, vraiment... Bah du coup je me suis créé une fausse identité. En 2014. J'ai tchatché avec Vincent via Facebook, et il me met sur des groupes et de temps en temps il me forwardait des mails. C'était une boîte mail que je consultais une fois par mois. C'était une espèce d'approche.

Je comprenais pas quand il me parlait, c'était pas mon langage. [...] J'avais besoin de parler, mais je ne parvenais pas à le faire avec lui.

C'est finalement via un projet mentionné dans un mail transféré par Vincent Guillot qu'elle rencontre une autre personne intersexe de son âge, engagée, avec qui elle peut « *tout dire, tout entendre* ». Avec cette amie, elle viendra, en septembre 2017, à un événement public organisé par le Collectif Intersexes et Allié.e.s et le rejoindra peu après.

La négociation avec l'identité politique intersexe

Une fois les premières prises de contact, viennent les rencontres à plusieurs, en non mixité ou en majorité intersexe. Ici encore, la thématique de la langue commune revient. Gabrielle raconte « *J'ai appris à parler de moi, à d'autres personnes intersexes, à mes parents, à d'autres gens ; c'est vraiment une sorte d'apprentissage du langage et de fonctionnement* ». Elle cite volontiers l'article de Janik Bastien-Charlebois, sociologue intersexe : « *Les intersexes peuvent-ils se penser ?* »⁸⁵.

Pierrette raconte comment elle a progressivement mis à distance sa première impression sur les contenus produits par le mouvement intersexe :

⁸⁵ BASTIEN-CHARLEBOIS Janik, *op.cit.*, 2017, p. 143-162

Au début quand vous dites, dans les professions de foi et tout, je me dis "Oh là quand même là ils exagèrent, oh bah là c'est n'importe quoi" et puis un jour y a un mot qui m'est venu en pleine gueule, c'est le mot "soumission". Parce que moi je me suis soumise à tout ce qu'on voulait de moi. Jamais j'ai eu le courage de refuser quoi que ce soit. Donc étant tellement marquée par la soumission - parce que je trouve ça super ce que vous faites, attends...- mais y a une partie de moi, archaïque ou ce que tu veux, en fait c'est parce que moi j'ai vécu ça d'abord seule, et sous le sceau de la soumission.

Le terme lui-même est compliqué à l'usage pour elle, même si elle s'identifie comme en relevant au sens large :

Moi "intersexe" j'aime pas, mais je vais te dire pourquoi. Parce que pour moi le mot "sexe" c'est un mot interdit. Je supporte pas ce mot qui désigne à la fois une personne, une partie de l'anatomie... c'est un mot interdit pour moi. [...] Donc "intersexe" ça me gêne ; je me dis faut que je m'y mette, surtout si je vais à Paris, faut qu'je sois branchée, et tout (rires) mais j'ai vachement de mal, parce que c'est un mot interdit.

Pour Yojne aussi, l'usage du terme « intersexe » est compliqué ; iel préfère le terme « atypique » :

C'est pas que je m'identifie pas mais si je le fais ça voudrait dire que... c'est vrai. Enfin je le sais que c'est vrai, mais j'ai pas envie de le...

- T'es pas prêt à le ressentir ?

- Non. J'ai pas envie.

Ici on le voit, ma propre question est biaisée, basée à l'époque sur la représentation d'un parcours linéaire. Pourtant, dans les mois qui suivent, j'aurai l'occasion de constater que s'iel ne s'identifie pas au terme lui-même, Yojne s'investit de plus en plus dans le mouvement, et s'engage dans l'activisme, et que progressivement iel devient un·e membre à part entière de la communauté.

Tasha rapporte que ce sentiment de communauté est déterminant dans son appropriation du terme :

Moi je me définis comme intersexe. Je sais qu'il y a des gens qui ont des histoires similaires à la mienne qui se définiraient pas du tout comme ça mais moi je sais que oui, parce qu'il y a vraiment ce sentiment hyper fort de communauté, de pas être isolée.

La coconstruction d'une culture commune

Il y a donc une forme de désapprentissage du tabou, de la honte, du secret et des réflexes de mensonge ; une forme d'acculturation dans laquelle se crée une nouvelle culture : la culture intersexe. On apprend à ne plus dire « syndrome » mais « variation », on apprend à ne pas questionner les autres sur leurs diagnostics, leurs caractéristiques sexuelles, ou leurs vécus, les thématiques ressortant de toute façon très vite dans les échanges. On s'éduque à l'Histoire du

mouvement, à ses dates-clés et au sens de ses symboles. On se moque des médecins et des normes sociales...et on déresponsabilise les parents.

D'autres marqueurs culturels peuvent être identifiés. On retrouve par exemple la figure du dinosaure comme symbole intersexe dans des groupes intersexes différents et de générations variées à travers le monde – certain·e·s relient le succès de cette figure à l'idée du « bon monstre », un symbole de la diversité du vivant, d'autres au fait que la société actuelle souhaiterait notre extinction..., ou le développement d'une communauté de YouTubeur·ses intersexes comme l'incontournable Pidgeon ou plus récemment en francophonie Audr XY ; certaines lectures sont recommandées, comme l'incontournable *Nouvelles Questions Féministes* de 2008, les ouvrages d'Anne Fausto-Sterling, l'autobiographie d'Herculine Barbin préfacée par Foucault, quand d'autres sont conspuées comme *Middlesex*⁸⁶. Les quelques documentaires sont écumés : *Intersexion* de Grant Lahood, *Orchids*, ou plus récemment en francophonie *Entre deux sexes* ou *Ni d'Eve ni d'Adam*. Quelques auteur·e·s ayant écrit sur les réalités intersexes sont mieux connu·e·s dans la culture intersexe française que d'autres : en particulier Janik Bastien-Charlebois, intersexe elle-même, Antoine Bal pour son mémoire de 2006, Anaïs Bohuon et ses travaux sur le sport...

Les limites de la rencontre communautaire

L'enthousiasme de trouver enfin « les siens » est palpable, mais l'euphorie ne fait pas disparaître l'ensemble des problèmes, et la rencontre avec d'autres personnes traumatisées ne se fait pas toujours dans la plus grande des sérénités.

MD raconte sa participation à la résidence intersexe de Douarnenez en 2015, après avoir participé à quelques rencontres plus ponctuelles :

C'était énorme, c'était puissant, je m'attendais pas à ce que ça me brasse autant quoi.

Ça m'a fait un goût amer, j'ai toujours été un peu révoltée mais j'ai l'impression que ça allait mieux, et ça m'a re-revoltée, d'entendre les témoignages... Vincent parle avec beaucoup d'émotion, et de rage, et a un discours violent, alors forcément ça fait écho... J'essayais d'apaiser un peu le truc et ça, ça a réveillé quelque part des douleurs, forcément, cette résidence. Ça fait que tu grandis psychologiquement, mais pas sans mal. Pour grandir psychologiquement faut se regarder en face, et c'est pas toujours évident quoi. [...] Y a un avant/après : avant c'était "Je suis seule", très dans la plainte, puis après bah t'es plus seule. [...] C'est bizarre aussi, toute ta vie t'as une quête un peu de rencontrer d'autres personnes intersexes, et puis

⁸⁶ EUGENIDES Jeffrey, *Middlesex*, Paris, Editions de l'Olivier, 2003 (lauréat du Prix Pulitzer de la fiction en 2003).

une fois que c'est fait bah ça tombe un peu. T'es là "Bah c'est fait..." comme si c'était un peu le but de la vie. "Et maintenant ?"...

La résidence crée donc une forme de frustration, d'autant que l'ensemble des besoins n'y est pas traité :

Je m'attendais vachement à un truc médical. [...] J'attendais des conseils médicaux et en fait y a un discours, enfin c'est le mouvement qui est comme ça aussi, qui est politisé, qui est très intellectualisé, et je me disais "C'est cool, ça fait que je suis pas toute seule, qu'il y a d'autres regards"... ça règle pas mes problèmes quoi.

Yojne rapporte également le soulagement ressenti, mais aussi la frustration, à la rencontre d'autres personnes intersexes :

Longtemps, longtemps, longtemps, j'ai cru que j'étais fou, après je me suis dit "Putain je suis pas fou, c'était des vraies personnes devant moi". Mais rien change vraiment...et après ? Je me retrouve encore tout seul.

Les problèmes de santé psychique et physique sont en effet encore peu pris en charge par la communauté intersexe en France, faute de moyens humains et financiers. MD et Pierrette ont toutes deux la reconnaissance d'adulte handicapé·e, mais alors que c'est à l'occasion de cette demande que MD apprend la vérité, pour Pierrette, isolée à l'époque, elle a valeur de réparation :

Pour moi, dans ma tête ça avait valeur de reconnaissance de ce problème-là. C'est-à-dire qu'à un moment donné j'ai fait ma petite révolution intérieure en me disant "Je suis hermaphrodite et je veux qu'on me reconnaisse comme telle." Sauf que moi j'ai pris la tangente, oui je suis une malheureuse hermaphrodite et je voudrais qu'on me foute la paix, et qu'on me donne de l'argent pour que je puisse ne pas travailler.

Mais alors que MD obtient cette reconnaissance pour des problèmes de santé physique, Pierrette l'obtient pour un stress post-traumatique.

Une prise de conscience traumatique ?

Ceci pose la question des problèmes de santé psychique qui peuvent subvenir, non seulement du fait des violences subies, mais de la prise de conscience de leur inutilité et de la vie de mensonges que les personnes ont vécue.

Dans le questionnaire en ligne, treize personnes ont indiqué leur accord ou désaccord avec une série d'affirmations concernant leurs rapports aux autres personnes intersexes avec lesquelles elles sont en lien. Douze indiquent se reconnaître dans l'affirmation « J'aurais aimé les rencontrer plus tôt », et dix précisent « Les rencontrer a eu une influence positive sur ma vie ». Pourtant cinq indiquent « Communiquer avec elles m'est parfois difficile

psychologiquement car cela me renvoie à des choses négatives de ma vie » et sept ne se reconnaissent pas dans l'affirmation « Communiquer avec elles m'aide à gérer les choses négatives que j'ai pu vivre ». En d'autres termes, si les bénéfices d'une telle rencontre sont quasi-unanimement reconnus, une part non négligeable des répondant·e·s considèrent que la communication entre personnes intersexes ne permet pas nécessairement de dépasser les traumatismes, voire peut les réactiver.

Au-delà de la construction communautaire, et en cohérence avec ce qui était développé plus haut sur les besoins en termes de santé, il semble donc qu'une part au moins conséquente des répondant·e·s aux entretiens comme au questionnaire considère que les ressources dans la communauté pour faire face aux révélations sont insuffisantes.

Lorsque Yojne dit plus haut « « *Longtemps, longtemps longtemps j'ai cru que j'étais fou, après je me suis dit "Putain je suis pas fou, c'était des vraies personnes devant moi" »*, comment ne pas rappeler la notion de *gaslighting* mentionnée précédemment ? La violence de cette prise de conscience ne s'efface d'ailleurs pas devant une réassurance mécanique par le discours collectif. Le témoignage de Naïma à ce titre me paraît parlant :

Les groupes de parole, c'est très bien, les personnes en verbalisant elles rendent réel ce qui s'est passé. Parce que j'ai encore tendance à me dire "J'ai imaginé". Je me dis "Purée, qu'est-ce qui est de l'ordre du vrai, qu'est-ce qui est que j'ai fantasmé, sublimé, rendu en mode cauchemar...", je sais pas... parce qu'on a très peu de matière...

Et en effet, les ressources sont faibles, d'où la décision collective de réaliser des enquêtes et travaux scientifiques et militants sur le sujet, afin que les médecins ne puissent plus dire, comme au Sénat « *Les militants intersexes, en France, ne veulent pas participer à ces études [l'étude pathologisante DSD-Life, nda]. Leur objectif prioritaire semble être l'indemnisation des préjudices qu'ils considèrent avoir subis.* »⁸⁷.

Une identité collective et politique basée sur l'espoir

Cette disqualification du mouvement intersexe présenté comme cupide, considérant avoir subi des préjudices – cette analyse étant manifestement sujette à caution pour Mme Bouvattier - se fonde sur fort peu de choses. Deux procès sont en cours pour obtenir réparation pour « tortures et traitements inhumains », le premier a été débouté pour cause de prescription, et est maintenant devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme, le second est en cours

⁸⁷ Dr Claire Bouvattier in BLONDIN, Maryvonne, BOUCHOUX, Corinne, *op.cit.*, Sénat, Paris, 2017

d’instruction. En plus de cela, les juristes non intersexes du GISS⁸⁸ ont défendu au Sénat la mise en place d’un fonds d’indemnisation des victimes – proposition qui, dans sa formulation finale dans le rapport de la Délégation aux droits des femmes, a été critiquée par le Collectif Intersexes et Allié.e.s, qui y voit une façon de « déresponsabiliser le corps médical »⁸⁹.

L’indemnisation n’est nullement une priorité du CIA, dont les objectifs établis dans le manifeste sont les suivants :

- la fin des mutilations, stérilisations, traitements hormonaux non consentis sur des personnes intersexes quel que soit leur âge, c’est-à-dire le respect de leur intégrité physique. Cela implique le respect des droits des “malades” (puisque c’est ainsi que nous étiquettent les médecins) tels qu’établis dans la loi Kouchner, ainsi que l’abandon du terme “trouble du développement sexuel” qui les légitimise,
- la pleine information des personnes intersexes, et pour les mineurEs, de leur entourage, y compris l’accès à leurs dossiers médicaux et l’accès à une information non pathologisante. Cela implique la création et l’animation de groupes de soutien et d’échanges et le partage de savoirs théoriques et historiques sur les luttes et les conditions intersexes,
- la formation de tout personnel (médical, social, juridique...) en contact avec des personnes intersexes de tous âges et leur entourage,
- la suppression de la mention de sexe ou de genre à l’état-civil, ainsi que le changement de prénom, et en attendant sa suppression, de genre, sur simple demande en mairie, librement et gratuitement, c’est-à-dire le respect du droit à l’autodétermination des personnes. Dans le même esprit nous visons la fin de la ségrégation sexuée de la société.⁹⁰

Les deux plaignant·e·s des procès en cours ont clairement dit que leur but n’était pas d’obtenir des sommes d’argent quelconques, mais de permettre une jurisprudence : avec une plainte contre X qui aboutirait par des condamnations de médecins, l’objectif serait de participer à l’arrêt des opérations et traitements non consentis. Une de ces personnes me disait clairement en résumant son approche : « *Il faut qu'il y ait justice, il faut que ça se sache, il faut qu'on fasse avancer.* ».

⁸⁸ « Groupement d’Information et de Soutien sur les questions Sexuées et sexuelles (GISS). Objet : la lutte contre toutes formes de discrimination liées aux sexe, genre, identité sexuée, la promotion et le soutien des droits des personnes s’estimant appartenir à une minorité sexuée, l’accès au droit et la protection des droits de ces personnes. » Annonce au Journal Officiel du 9 juillet 2016.

⁸⁹ COLLECTIF INTERSEXES ET ALLIE.E.S : « Avis du Collectif Intersexes et Allié.e.s sur le rapport du Sénat “Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions” », url : <https://collectifintersexesetalliees.org/2017/03/10/avis-du-collectif-intersexes-et-allie-e-s-sur-le-rapport-du-senat/>, consultée le 15 août 2018

⁹⁰ COLLECTIF INTERSEXES ET ALLIE.E.S, « Manifeste de lancement du Collectif Intersexes et Allié.e.s (8 novembre 2016) », url : <https://collectifintersexesetalliees.org/accueil/>, consultée le 15 août 2018

Finalement, seule Pierrette, hors du mouvement intersexe, semble avoir eu cette démarche d'indemnisation des préjudices subis, via la reconnaissance de son statut de personne handicapée du fait de son vécu intersexe.

Au contraire, la motivation la plus souvent avancée par les personnes interrogées qui s'impliquent dans le mouvement et la communauté intersexe est l'amélioration de la situation, la perspective pour tou·te·s d'un monde meilleur, l'espoir que les choses changeront.

Pour elles-mêmes, les personnes formulent le vœu d'aller mieux, de prendre soin d'elles, comme MD qui me dit prendre aujourd'hui le temps d'apprendre à faire à manger, à se promener, à s'occuper de son chat, et de faire du tri et de l'archivage de ses créations. Iel arrive à en parler de plus en plus aisément et reprend confiance : « *Quand t'en parles avec le cœur, les gens ils hallucinent en vrai, c'est vachement de la compassion ; y a pas du tout de rejet, et tout le monde me dit " Franchement bravo. " »* .

Pierrette, pourtant très pessimiste pour elle-même lors de notre rencontre pour l'entretien, est revenue de la rencontre nationale intersexe enthousiaste, et a partagé ses nouvelles connaissances avec son entourage ; malgré ses difficultés à voir de meilleures perspectives pour elle-même, elle me disait avec fermeté : « *La chose dont je suis sûre c'est que plus y aura de visibilité plus ça aidera les gens* ».

Alyx, trente ans de moins, témoigne de la même conviction : « *Ça m'a donné plus de colère et à la fois plus de foi en la possibilité que les choses elles changent. Parce que comme elles sont, elles ne sont pas bonnes.* »

Gabrielle, enfin, rapporte la floraison qu'elle connaît, malgré des moments parfois difficiles, depuis sa prise de contact avec d'autres personnes intersexes il y a un peu plus d'un an :

Globalement tout ce que je fais depuis un an est tout neuf. Et du coup j'apprends, j'apprends, j'apprends, j'apprends et...c'est complètement à l'opposé de tout ce que je pouvais vivre avant. [...] C'est fou. C'est complètement dingue. Je suis pas la même personne, pas du tout.

- Et tu le vis bien ?

- *Oui oui (rires) je le vis super bien. Ma psy elle est complètement hallucinée (rires). C'est fou, mais la première fois que D. a répondu à ma lettre, je l'ai vue deux jours plus tard, elle m'a dit "Vous avez l'air plus détendue", j'étais là "Ah ouais ? Bah faut que je vous raconte quelque chose." (rires) Et puis elle m'a vue changer. Elle hallucine hein. Moi j'hallucine aussi beaucoup, mais je crois que vu de l'extérieur ça doit être assez fou.*

Cet enthousiasme qui ne s'éteint pas – six mois après l'entretien, Gabrielle est toujours aussi active – sert aussi de moteur à l'ensemble du mouvement. A chaque nouvelle arrivée, de nouvelles énergies le nourrissent. Or les personnes plus anciennement dans la communauté intersexe, comme Vincent Guillot ou Janik Bastien-Charlebois, ou même au niveau

international Dan Christian Ghattas, m'ont tous confié leur stupéfaction et leur joie de voir toute cette nouvelle génération arriver. Alors que le mouvement international intersexe a pu sembler un temps condamné à rester le fait d'une poignée très minoritaire de personnes, il semble qu'en France il parvienne à s'étendre.

Ces récits nous aident à comprendre pourquoi.

Pour que ces personnes en particulier parviennent à dépasser la honte, le secret et les mensonges pour s'identifier comme intersexes, c'est-à-dire comme ayant un vécu de violences liées à des caractéristiques sexuelles ne correspondant pas aux normes du « masculin » ou du « féminin », cinq étapes ont en effet été franchies :

1. L'accès aux termes médicaux de son diagnostic

Cela signifie, dans la plupart des cas, un certain degré de confrontation avec son ou ses médecin(s), manifestement peu enclin(s) à divulguer ces informations. Contrairement à ce que prétendent les médecins qui expliquent que la démarche du secret s'est arrêtée avec le nouveau paradigme de 2006, plusieurs récits recueillis font état de ces dynamiques dans des épisodes postérieurs à cette date. Ainsi Alyx a subi une gonadectomie sans connaître son caryotype et s'est vu·e interdire de faire des recherches sur son diagnostic en 2008, et Gabrielle a subi les mensonges de ses médecins jusqu'à la découverte de son compte-rendu opératoire, en 2012.

La connaissance du nom du « syndrome » ne suffit cependant pas, puisqu'il faut être en capacité de le mettre en regard avec le terme « intersexe », et pour cela connaître ce dernier.

2. La découverte du terme « intersexe »

Cette découverte peut être relativement fortuite, ou de manière indirecte, par exemple dans le cas de personnes s'interrogeant sur leur identité de genre ou leur orientation sexuelle, ou fréquentant les milieux *queer* et féministes, et étant pour cela mis·es en présence du sigle LGBTI, comme ça a pu être le cas de MD, Naïma, Alyx ou encore Tasha. Cela peut être via des documentaires, des reportages, comme cela a été le cas de Pierrette. Cela peut encore être via des études, comme Mario. Mais quelle que soit la configuration, il est rare que cette découverte découle mécaniquement de la découverte du diagnostic. Plusieurs enquêté·e·s ont ainsi rapporté ne pas avoir immédiatement fait le lien entre la définition du terme et leurs vécus.

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

L'étape qui consiste à se reconnaître dans l'identité intersexe est loin d'être une évidence. D'abord parce que les définitions qui circulent notamment dans les médias et les dictionnaires sont très restrictives voire erronées, ensuite parce que cela implique un changement de perspective majeur entre un paradigme pathologisant, dans lequel la variation est pensée comme

malformation, et un paradigme fondé sur les droits humains, dans lequel la variation est pensée comme saine ; enfin parce que ce paradigme fondé sur les droits humains amène à se penser comme une victime, et les actes subis comme des violences, des viols, des agressions sexuelles, etc, ce qui peut probablement constituer un obstacle insurmontable pour certain·e·s. Cette prise de conscience s'accompagne en général dans les récits d'un besoin criant de rencontrer d'autres personnes ayant des vécus similaires.

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

Cette prise de contact est déterminante ; si certain·e·s ont persévéré malgré des premières expériences insatisfaisantes (MD, Gabrielle...), on peut supposer que d'autres ne seraient pas allé·e·s plus loin dans leurs parcours. De plus, cette prise de contact peut ne pas être immédiatement suivie d'effet (c'est le cas de Naïma) ou rester pendant longtemps le fait d'un·e unique interlocuteur·trice, comme ce fut le cas de Pierrette. C'est pourquoi pour « ancrer » l'identification comme intersexe, il semble que tou·te·s les enquêté·e·s aient eu besoin, chacun·e à leur rythme, de se sentir s'inscrire dans une communauté plus large.

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 dans le discours des personnes interrogées 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.

CONCLUSION :

J'ai vingt-cinq ans, et, quoique jeune encore, j'approche, à n'en pas douter, du terme fatal de mon existence.

J'ai beaucoup souffert, et j'ai souffert seul ! seul ! abandonné de tous ! Ma place n'était pas marquée dans ce monde qui me fuyait, qui m'avait maudit.⁹¹

Ainsi commencent les *Souvenirs* d'Herculine Barbin, le plus ancien récit de vie d'une personne présentant des caractéristiques sexuelles atypiques en France.

Peut-on dire qu'Herculine fut intersexe ? Le mot, sans doute, serait anachronique. Herculine, ou Abel, ne se définit pas ellui-même, pas même comme hermaphrodite. Et, comme Éric Fassin le relève dans sa postface contre l'interprétation de Michel Foucault et de Judith Butler, sa prise en charge médicale et juridique a bien été le fruit de démarches volontaires, délibérées, à l'âge adulte.

D'où vient alors ce désespoir, qui résonne si proche de celui qui a pu transparaître dans de nombreux récits de vie ici présentés ?

Si j'ai choisi d'ouvrir la conclusion de ce mémoire par cette citation quelque peu décourageante, c'est parce qu'elle me semble souligner une dimension importante des récits de vies intersexes. En effet, si les enquêté·e·s ont beaucoup, et c'est légitime, parlé des violences médicales subies, c'est d'une part parce qu'il y a un vrai besoin intime de rompre le silence, mais d'autre part, sans doute en partie, parce qu'il s'agit de la thématique centrale du mouvement intersexe et donc des interventions médiatiques militantes. Pourtant, un pan important de leurs récits reste l'inacceptation sociale de l'intersexuation, dont finalement le corps médical ne représente que le bras armé. La stigmatisation sociale reste en effet le frein principal aux *coming-outs* intersexes, et ce même une fois les personnes arrivées à l'âge adulte et capables d'échapper en partie à la honte qui leur a été inculquée par les médecins. Dans une société régie par le biopouvoir et les injonctions aux corps « parfaits », arc-boutée sur une différence homme-femme que les mouvements LGBTIQ+ viennent fragiliser, la place des

⁹¹ *Herculine Barbin, dite Alexina B.*, *op.cit.*, Paris, Gallimard, Hors Série Connaissance, 2014

personnes intersexes est encore à une intersection inconfortable entre sexisme, homophobie, transphobie, validisme⁹² et domination des adultes⁹³.

Si l'on s'interroge sur les conditions auxquelles des personnes présentant des variations du développement sexuel peuvent en venir à s'identifier à l'identité politique intersexe, la première est donc bien celle-ci : penser le problème comme politique, et non comme biologique ; comme social, et non comme médical. Considérer que les violences vécues n'étaient pas justifiées, et que la diversité anatomique n'est pas un problème en soi ; qu'au contraire il s'agit de valoriser cette diversité, et lutter pour que les corps intersexes ne soient plus malmenés par la médecine en particulier et la société en général.

C'est de ce long chemin que j'ai tenté de rendre compte dans la présentation des récits qui m'ont été accordés. Chacune à sa manière, les personnes interrogées se sont d'abord révoltées. A un moment de leurs existences, elles ont eu ce cri du cœur contre une injustice qu'elles devinaient, quand bien même cette injustice n'aurait été « que » la simple dissimulation de la réalité de leurs anatomies, ou de leurs parcours médicaux.

Dans la première partie, j'ai présenté comment les enquêté·e·s rapportent un impact nettement négatif de la médicalisation et de la stigmatisation sur les psychés, les corps, et les relations amicales et familiales.

Les procédures médicales violentes et douloureuses, le risque de déscolarisation, le sentiment de culpabilité des parents, la honte et le mal-être ressentis par les personnes, qui les matérialisaient fréquemment par de la violence contre elles-mêmes, le tout sous le sceau du secret comme une chape de plomb détériorant les relations de l'enfant et de l'adolescent·e avec le corps médical et sa propre famille : les récits des enquêté·e·s dressent un tableau bien sombre de ce qui leur est toujours présenté comme de « simples » améliorations, rectifications ponctuelles de « malformations » malheureuses.

Dans la seconde partie j'ai proposé des facteurs explicatifs sur les éléments qui favorisent ou non l'appropriation par les enquêté·e·s de l'identité intersexe.

⁹² « A chief feature of an ableist viewpoint is a belief that impairment or disability (irrespective of 'type') is inherently negative and should the opportunity present itself, be ameliorated, cured or indeed eliminated. »

« Une caractéristique principale d'un point de vue validiste est la croyance qu'une déficience ou un handicap (quel que soit son « type ») est intrinsèquement négatif et que si l'opportunité se présentait, il devait être amélioré, guéri, ou effectivement éliminé. » [ma traduction]

CAMPBELL, Fiona Kumari, *Contours of Ableism : The Production of Disability and Abledness*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2009, p.5

⁹³ BONNARDEL Yves, *La domination adulte. L'oppression des mineurs*, préfacé par Christine Delphy, Breux Jouy, Éditions Myriadis, 2015

Les stratégies de résistance et de résilience mises en place par les personnes que j'ai pu interroger donnent des pistes pour un accompagnement plus approprié des personnes intersexes ; les enquêtes et tâtonnements laissent à voir les problèmes d'accès à la vérité qui, tout pousse à le croire, se maintiennent aujourd'hui ; enfin la rencontre avec la communauté et la validation de l'identité intersexe est finalement, dans les récits, plus compliqué qu'il ne peut y paraître. Loin de l'image du vilain petit canard qui retrouve les cygnes dans un épilogue triomphant, l'arrivée dans une communauté en construction et aux organisations peu nombreuses et peu financées peut amener à une certaine frustration – même si elle est très majoritairement considérée comme largement positive.

Il reste beaucoup à faire.

Tout d'abord, en l'absence de statistiques fiables, il est pour ainsi dire impossible de réaliser un travail quantitatif représentatif de la population intersexe. Mais il est certain qu'un plus grand nombre d'entretiens, des entretiens plus longs, et une plus grande diversité de profils, permettrait d'affiner et d'enrichir les conclusions de ce mémoire.

De plus, il serait utile de replacer ces récits de l'émergence d'une identité niée en perspective par rapport à d'autres identités réprouvées, et aux problèmes potentiellement communs – l'écart pouvant également constituer une indication pertinente.

Enfin, il serait certainement instructif de confronter ces récits avec les discours rapportés par d'autres acteurs, notamment les parents et les médecins, non dans la perspective d'établir une « vérité » quelconque, mais pour mieux informer les dynamiques à l'œuvre.

BIBLIOGRAPHIE

- ABADIA Régine, *Entre deux sexes*, Arturo Mio, Spirale Prod, ARTE France, 2017
- ABRAMSON Kate, « Turning up the lights on gaslighting », *Philosophical Perspectives* n°28, 2014
- AGENCE DES DROITS FONDAMENTAUX DE L'UNION EUROPEENNE, *The fundamental rights situation of intersex people*, Vienne, Focus Paper, 2015
- AMATO Viola, *Intersex Narratives, Shifts in the Representation of Intersex Lives in North American Literature and Popular Culture*, Berlin, Transcript-Verlag, 2016
- AMNESTY INTERNATIONAL, *First, do no harm. Ensuring the rights of children with variations of sex characteristics in Denmark and Germany*, Londres, Amnesty International Ltd, 2017
- ANAUT Marie, « Le concept de résilience et ses applications cliniques », *Recherche en soins infirmiers*, Vol. 82, n°3, 2005
- ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Résolution 2191 : Promouvoir les droits humains et éliminer les discriminations à l'égard des personnes intersexes*, Strasbourg, Conseil de l'Europe, 2017
- BAL Antoine, *Re-constituer son « histoire ». Une approche anthropologique des parcours de vie des personnes « intersexuées »*, Mémoire de Master 2 : Anthropologie, Université de Provence, Aix-Marseille 1, 2006
- BASTIEN-CHARLEBOIS Janik, « Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser ? », *Socio*, n°9, Paris, 2017
- BASTIEN-CHARLEBOIS Janik, « À qui appartient-il de déterminer les modes d'intervention auprès des personnes intersexuées ? ». *Nouvelles pratiques sociales*, Vol.28, n°1, 2016
- BERGOIGNAN-ESPER Claudine, « Le consentement médical en droit français », *Laennec*, Vol. 59, n°4, 2011
- BLACKLESS, Melanie et al., « How sexually dimorphic are we ? Review and synthesis », *American Journal of Human Biology*, Vol.12, n°2, 2000
- BLONDIN Maryvonne, BOUCHOUX Corinne, *Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre les discriminations*, Paris, Sénat, 2017
- BOHUON Anaïs, *Le test de féminité dans les compétitions sportives. Une histoire classée X ?*, préface d'Elsa Dorlin, Paris, Editions IXe, 2012

BONNARDEL Yves, *La domination adulte. L'oppression des mineurs*, préfacé par Christine Delphy, Breux Jouy, Éditions Myriadis, 2015

BOUVATTIER Claire (coord.), *Protocole National de Diagnostic et de Soins pour les maladies rares, Insensibilités aux androgènes*, Haute Autorité de Santé, 2017

BUTLER Judith, *Défaire le genre*, Paris, Editions Amsterdam, 2006

BUTLER Judith, *Gender Trouble : Feminism and the Subversion of Identity*, New York, Routledge, 1990

BUTLER Judith, *Trouble dans le genre : pour un féminisme de la subversion*, préface d'Éric Fassin, Paris, La Découverte, 2005

CAMPBELL Fiona Kumari, *Contours of Ableism : The Production of Disability and Aabledness*, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2009

COBURN Elaine (dir.), « Combien de sexes ? », *Socio*, n°9, Paris, 2017

COLLECTIF INTERSEXES ET ALLIÉ.E.S, « Avis du Collectif Intersexes et Allié.e.s sur le rapport du Sénat “Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions” », url : <https://collectifintersexesetalliees.org/2017/03/10/avis-du-collectif-intersexes-et-allie-e-s-sur-le-rapport-du-senat/>, consultée le 15 août 2018

COLLECTIF INTERSEXES ET ALLIÉ.E.S, « Déclaration de Malte (Conclusions du 3e Forum International Intersexe) », url : <https://collectifintersexesetalliees.org/2016/10/31/conclusions-du-3e-forum-international-intersexe/>, consultée le 22 août 2018

COLLECTIF INTERSEXES ET ALLIÉ.E.S, « Manifeste de lancement du Collectif Intersexes et Allié.e.s (8 novembre 2016) », url : <https://collectifintersexesetalliees.org/accueil/>, consultée le 15 août 2018

COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME DU CONSEIL DE L'EUROPE, *Droits de l'homme et personnes intersexes*, Strasbourg, Conseil de l'Europe, 2015

COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVE DES DROITS DE L'HOMME « Agir contre les maltraitances dans le système de santé : une nécessité pour respecter les droits fondamentaux », 2018

CONSEIL D'ETAT, « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », 2018

CORNWALL Susannah, « British Intersex Christians' Accounts of Intersex Identity, Christian Identity and Church Experience », *Practical theology*, Vol. 6, n°2, 2013

DEFENSEUR DES DROITS, « Avis 17-04 du 20 février 2017 relatif au respect des droits des personnes intersexes », 2017

DIAMOND Milton, BEH Hazel, « Changes in the management of children with intersex conditions », *Nature clinical practice. Endocrinology & metabolism*, Vol.4, n°1, 2008

DILCRAH, « Plan de mobilisation contre la haine et les discriminations anti-LGBT », 2016

DORLIN Elsa, « Sexe, genre et intersexualité : la crise comme régime théorique », *Raisons politiques*, Vol. 2, n° 18, 2005

DREGER, Alice D., HERNDON, April M., « Progress and Politics in the Intersex Rights Movement : Feminist Theory in Action. », *GLQ : A Journal of Lesbian and Gay Studies*, Vol. 15, n°. 2, 2009

EUGENIDES Jeffrey, *Middlesex*, Paris, Editions de l'Olivier, 2003

FAUSTO-STERLING Anne, « How Many Sexes Are There ? » *New York Times*, 12 mars 1993

FAUSTO-STERLING Anne, « The Five Sexes, Why Male And Female Are Not Enough », *The Sciences*, Mars-Avril 1993

FAUSTO-STERLING Anne, *Corps en tous genres : La dualité des sexes à l'épreuve de la science*, Paris, La Découverte, 2012

FAUSTO-STERLING Anne, *Les cinq sexes : Pourquoi mâle et femelle ne suffisent pas*, Paris, Payot, 2013

FOUCAULT Michel, « Le vrai sexe » préface à *Herculine Barbin, dite Alexina B.*, Paris, Gallimard, Hors Série Connaissance, 2014

GHATTAS Dan Christian, *Human Rights between the Sexes : A preliminary study on the life situations of inter*individuals*, Berlin, Heinrich-Böll-Stiftung, 2013

GOSSELIN Lucie, *Intersexualité, des sexes en question dans les sociétés occidentales*, Mémoire de maîtrise : Anthropologie, Université de Laval, Québec, 2012

GUILLAUMIN Colette, *Sexe, race et pratique du pouvoir*, Paris, Côté-femmes éditions, 1992

GUILLOT Vincent, « Émergence et activités de l'organisation internationale des intersexué·e·s », *Nouvelles Questions Féministes*, Vol. 27, n° 1, 2008

Herculine Barbin, dite Alexina B., présenté par Michel Foucault, postface d'Éric Fassin, Paris, Gallimard, Hors Série Connaissance, 2014

HUGHES Ieuan et al. « Consensus Statement on Management of Intersex Disorders », *Archives of Disease in Childhood*, Vol. 91-7, 2006

HUMAN RIGHTS WATCH, « *I Want to Be Like Nature Made Me* » *Medically Unnecessary Surgeries on Intersex Children in the US*, New York, Human Rights Watch, 2017

IFCAH (Fonds de dotation pour la recherche sur l'hyperplasie congénitale des surrénales), url : <https://ifcah.com/projets2015/>, consultée le 20 août 2018

JASPARD Maryse et al. « Reproduction ou résilience : les situations vécues dans l'enfance ont-elles une incidence sur les violences subies par les femmes à l'âge adulte ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, 2003

JONES Tiffany, HART Bonnie, CARPENTER Morgan, ANSARA Gavi, LEONARD William et LUCKE Jayne, *Intersex : Stories and Statistics from Australia*, Cambridge, Open Book Publishers, 2016

KESSLER Suzanne J., « The Medical Construction of Gender : Case Management of Intersexed Infants », *Signs*, Vol. 16, n°1, The University of Chicago Press, 1990

KRAUS Cynthia et al., « À qui appartiennent nos corps ? Féminisme et luttes intersexes », *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 27, n°1, Editions Antipodes, 2008

LAQUEUR Thomas, *La Fabrique du sexe : essai sur le corps et le genre en Occident*, Paris, Gallimard, 1992

LIBRES ET ÉGAUX NATIONS UNIES, url : <https://www.unfe.org/fr/>, consultée le 15 août 2018

LÖWY Ilana, « Intersexe et transsexualité : les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social », in Hélène Rouch (dir.), *La distinction entre sexe et genre : une histoire entre biologie et culture*, Paris, L'Harmattan, 2003

MEDJKANE François, KECHID Géraldine, CARE Nicolas, FROCHISSE Caroline, « Accompagnement des enfants porteurs de désordre du développement sexuel et de leurs familles, un exercice multidisciplinaire », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, Vol. 64, 2016

MINET Alain. « Se construire parent d'un enfant handicapé à partir de la représentation du bon parent », *VST - Vie sociale et traitements*, Vol. 110, n° 2, 2011

MONEY John, HAMPSON Joan, HAMPSON John, « Hermaphroditism : recommendations concerning case management » *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, Vol.16, 1956

MOUGEL-COJOCARU Sarra, « Au-delà de l'accompagnement : le « double » travail des parents lors d'une consultation pédiatrique spécialisée », *Recherches familiales*, Vol. 4, n° 1, 2007

PEYRE Évelyne, WIELS Joëlle, *Mon corps a-t-il un sexe ? Sur le genre, dialogues entre biologies et sciences sociales*, Paris, La Découverte, 2015

REARDON Sara, « The spectrum of sex development : Eric Vilain and the intersex controversy », *Nature*, n°533, 2016

RUPPRECHT Marlene, *Le droit des enfants à l'intégrité physique*, Strasbourg, Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe, 2013

SALLE Muriel, « Une ambiguïté sexuelle subversive. L'hermaphrodisme dans le discours médical de la fin du XIXe siècle », *Ethnologie française*, Vol. 40, n° 1, 2010

THIBAUD Elisabeth (dir.), *Guide médecin-Affection longue durée : Aplasies utéro-vaginales. Protocole National de Diagnostic et de Soins pour les maladies rares*, Haute Autorité de Santé, 2012

VAN DER HAVE Miriam, VAN HEESCH Margriet, *Intersex, a post-medicine definition* [présentation PowerPoint], présenté à la WPATH 2016, Amsterdam, 2016

WILCOX André, COTE Isabel, et PAGE Geneviève, « L'enfant intersexué : dysphorie entre le modèle médical et l'intérêt supérieur de l'enfant » *Intervention*, n°142, 2015

ANNEXES

1. Message posté sur les listes mails intersexes :

Bonjour à tou.te.s,

Dans le cadre de mon mémoire de recherche de Master 2 Genre à Paris 8, je souhaite recueillir des récits de vies de personnes intersexes, dites aussi personnes présentant des variations du développement sexuel.

Les personnes intersexes sont, selon la définition de l'ONU, les personnes nées avec des caractéristiques sexuelles qui ne correspondent pas aux définitions binaires typiques du « masculin/mâle » ou du « féminin/femelle ». Ces variations peuvent être visibles à la naissance ou apparaître plus tard, pendant l'enfance, l'adolescence, la puberté, ou au hasard d'examens médicaux encore plus tardifs. Elles peuvent porter sur les organes génitaux internes et/ou externes, et/ou sur les taux d'hormones, et/ou sur les chromosomes. Elles peuvent être perceptibles via des caractères sexuels primaires et/ou secondaires atypiques.

Cette recherche a pour but de mieux comprendre la diversité des réalités des personnes intersexes. Elle porte sur les vies de personnes intersexes francophones (je précise que je correspond aussi à cette définition).

L'entretien s'effectuera de préférence en face à face (je peux me déplacer) et durera entre une et deux heures. L'ensemble des propos recueillis restera confidentiel et anonymisé.

Les transcriptions ne seront pas reportées en annexes du mémoire et la relecture de son entretien anonymisé sera proposée à chaque participant.e.

Merci de me contacter si vous vous sentez concerné.e.s par ce sujet : loe.petit@gmail.com et/ou de diffuser cet appel.

En vous remerciant,

Loé Petit

2. Message posté sur les réseaux sociaux :

Bonjour à tou.te.s,

Dans le cadre de mon mémoire de recherche de Master 2 Genre à Paris 8, je cherche à recueillir des récits de vies de personnes intersexes (définition de l'ONU). Cette recherche a pour but de mieux comprendre la diversité des réalités des personnes intersexes. Elle porte sur les vies de personnes intersexes francophones.

L'entretien s'effectuera de préférence en face à face (je peux me déplacer) et durera entre une et deux heures. L'ensemble des propos recueillis restera confidentiel et anonymisé.

Les transcriptions ne seront pas reportées en annexes du mémoire et la relecture de son entretien anonymisé sera proposée à chaque participant.e.

Si ça vous intéresse, n'hésitez pas à me contacter en mp 😊
Merci d'avance!

3. Grille d'entretien

Bonjour, je m'appelle Loé, je suis actuellement en deuxième année de master d'Etudes de Genre à Paris 8 et je travaille pour mon mémoire sur les récits de vie des personnes intersexes. Le but est de recueillir des récits de vie sous un angle sociologique, afin de mieux comprendre les vécus des personnes intersexes en leur redonnant la parole. C'est pourquoi je t'ai contacté·e.

Je vais prendre des notes tout au long de l'entretien, est-ce que ça t'embête que j'enregistre ? L'enregistrement ne servira qu'à vérifier et compléter mes notes, il ne sera absolument pas diffusé où que ce soit. L'entretien peut être anonymisé, si tu veux ; est-ce que c'est le cas ? Je te donnerai à relire les passages te concernant avant de les intégrer dans mon mémoire si tu veux, tu resteras totalement maître·sse de ce que tu diras.

PRÉSENTATION :

Prénom Nom / Identité de genre, pronoms, accords / Âge
Lieu de naissance, nationalité - Ville actuelle de résidence
Autres aspects d'auto-définition (race, trans/cis, classe, handi...)
Catégorie socio-professionnelle actuelle et celle des parents

DIMENSIONS DE VIE :

Au-delà de l'intersexuation elle-même, est-ce que vous pouvez me raconter votre vie, dans l'ordre chronologique ? (Question ouverte)

Axes :

- Quelle relation à l'entourage ?
 - Famille, au sens large ; parents, fratrie, grands-parents, cousinage
 - Sociabilité scolaire et périscolaire, pairs, autres adultes. Harcèlement, isolement et/ou sociabilités.
 - Scolarité ; problèmes scolaires ou non
- Quelle construction identitaire ?
 - Projection de vie, professionnels, amoureux, de famille à différents âges
 - Eléments identitaires : prises de conscience ou non, à quels âges
- Quel rapport à l'intégrité physique et sexuelle ?
 - Rapport au médical, plus large (autres enjeux de santé)
 - Violences subies, liées manifestement ou non à l'intersexuation (en particulier violences sexuelles, question du consentement)
- Quel rapport au terme « intersexe » ?
 - Comment l'avoir découvert ? Quelle définition en donner ?
 - Utilité ou non pour la personne ; si oui sur quels critères s'y rattacher ?
 - Comme caractérisation ? Vécu commun ? Définition politique ? Identité ? Lien avec une histoire, une culture ?
 - Rencontre avec d'autres intersexes, lien avec une communauté, un mouvement ?

Merci beaucoup !

4. Questionnaire en ligne (plate-forme Eval&Go) :

Enquête Vies Intersexes

Bonjour

Je m'appelle Loé et je suis actuellement en deuxième année de master d'Études de Genre à Paris 8. Je travaille pour mon mémoire sur les récits de vie des personnes intersexes. Le but est de mieux comprendre les vécus des personnes intersexes en leur redonnant la parole.

Ce sujet me touche particulièrement, étant moi-même intersexe. Je souhaite participer à développer les études de sciences humaines en France sur nos réalités, car elles sont pour l'instant quasiment inexistantes.

Via ce questionnaire, je souhaite renforcer et éclairer les récits de vie que j'aurai recueillis, afin d'établir si de grandes tendances se dégagent ou si des contre-exemples peuvent invalider les hypothèses élaborées. Toutes les informations recueillies resteront strictement anonymes. Aucune réponse n'est obligatoire.

Je vous remercie d'avoir bien voulu participer à cette enquête.

1. Pouvez-vous indiquer votre âge? (champ libre)

2. Pouvez-vous indiquer votre lieu de naissance? (champ libre)

3. Pouvez-vous indiquer votre ville actuelle? (champ libre)

4. Pouvez-vous indiquer votre/vos nationalité(s)? (champ libre)

5. Pouvez-vous indiquer votre profession, si vous en avez une, ou votre champ d'études si vous êtes en études? (champ libre)

6. Au niveau de votre genre, vous vous identifiez comme (réponses multiples):

Femme (cis ou trans)

Homme (cis ou trans)

Personne non-binaire

trans

cis

Autre : (champ libre)

7. A l'état-civil vous avez été assigné.e (réponses multiples) :

Fille

Garçon

D'abord fille, puis garçon

D'abord garçon, puis fille

D'abord indéterminé, puis fille

D'abord indéterminé, puis garçon

Si vous avez eu un changement d'assignation alors que vous étiez encore mineur-e, pouvez-vous indiquer à quel âge?

8. Vous vous définissez comme (réponses multiples) :

intersexe

- intersexué, intersexué.e, intersexuée
- hermaphrodite
- présentant une variation du développement sexuel
- présentant un trouble du développement sexuel
- présentant des caractéristiques sexuelles atypiques
- Autre : (champ libre)

9. Vous définissez-vous par d'autres termes concernant d'autres aspects de votre identité? (champ libre)

10. Vous pouvez, si et seulement si vous le souhaitez, précisez votre variation (champ libre) :

11. Avez-vous subi des actes médicaux liés à votre variation (réponses multiples) ?

- oui, quand cette variation provoquait de réels problèmes de santé
- oui, sans raisons de santé
- non

12. Estimez-vous avoir pu donner votre consentement libre et éclairé à ces actes (réponse unique) ?

- Oui, à certains
- Oui, à tous
- Non, à aucun
- Autre : (champ libre)

13. Estimez-vous avoir eu les informations médicales nécessaires et pertinentes en fonction de votre âge et de votre degré de compréhension (réponses multiples) ?

- Oui.
- Non, je n'ai eu quasiment aucune information
- Non, on m'a donné des informations fausses
- Non, on m'a donné des informations biaisées
- Non, on m'a donné des informations avec des formulations ambiguës
- Non, on m'a caché des informations
- Autre : (champ libre)

14. Si vous étiez mineur-e, estimez-vous que vos responsables légaux ont pu donner leur consentement éclairé à ces actes (réponses multiples) :

- Oui, à tous
- A certains actes seulement
- Non, à aucun
- Mes responsables légaux se sont opposé.e.s à certains actes et leur refus a été respecté
- Mes responsables légaux se sont d'abord opposé-e-s à certains actes mais ont subi des pressions pour y consentir
- Mes responsables légaux ont sollicité ces actes
- Autre : (champ libre)

15. Avez-vous des frères et soeurs? Si oui, étaient-ils/elles informé.e.s de votre variation (réponses multiples) ?

- Oui, ainsi que du détail de la médicalisation

- Oui, mais pas du détail de la médicalisation
- Non, ils/elles ne savaient rien, je les en ai informé.e.s à l'âge adulte
- Ils/elles, ou certain.e.s d'entre eux/elles se doutaient de quelque chose mais c'était tabou
- Ils/elles ne le savent toujours pas
- Ils/elles avaient été informé-e-s que j'étais "malade" ou que j'avais une "malformation/anomalie" mais pas du détail de la variation
- Autre : (champ libre)

16. D'autres personnes, hors corps médical, étaient-elles informé-e-s (grands-parents, oncles, tantes, personnels éducatifs, cousin-e, ami-e-s, camarades de classe...)? Si c'était le cas, qui les avait informées? Etait-ce avec votre accord? Quel degré d'information avaient-elles? (champ libre)

17. Estimez-vous avoir eu des difficultés scolaires liées à votre variation (réponses multiples) ?

- Oui, du fait des hospitalisations fréquentes qui entraînaient des absences répétées
- Oui, du fait des absences dues à des douleurs et effets secondaires des éventuels traitements et opérations
- Oui, du fait de troubles psychiques, mal-être, dépression, liés aux traitements médicaux
- Oui, du fait de troubles psychiques, mal-être, dépression, liés à la conscience d'être "différent-e"
- Oui, du harcèlement de la part de camarades de classe au sujet de mes caractéristiques sexuelles
- Oui, des stratégies d'évitement de certains cours (EPS notamment) suite ou par crainte de moqueries ou de harcèlement de la part des autres élèves
- Oui, des remarques/moqueries de la part du personnel éducatif au sujet de mes caractéristiques sexuelles
- Non, aucune
- Autre : (champ libre)

18. Si vous avez répondu oui, ces difficultés ont-elles commencé (réponses multiples) :

- En maternelle
- En primaire
- Au collège
- Au lycée

19. Si vous avez répondu oui, estimez-vous que ces difficultés ont occasionné (réponses multiples) :

- Un isolement scolaire
- Un décrochage scolaire (absences importantes ou abandon)
- Des résultats scolaires faibles
- Une difficulté à la poursuite d'études et au décrochage de diplômes
- Autre : (champ libre)

20. A quel âge avez-vous appris précisément la nature de votre variation (réponses multiples) ?

- Je l'ai toujours su
- Dans l'enfance (avant la puberté)

- Pendant l'adolescence (11-16 ans)
- Après 16 ans
- Après 20 ans
- Je l'ignore toujours
- Il me manque toujours certaines informations
- Autre : (champ libre)

21. A quel âge êtes-vous entré-e en contact pour la première fois avec d'autres personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles (réponses multiples) ?

- Dans l'enfance (avant la puberté)
- Pendant l'adolescence (11-16 ans)
- Entre 17 et 20 ans
- Entre 20 et 30 ans
- Après 30 ans
- Je ne suis entré-e en contact avec aucune autre personne présentant une variation du développement sexuel
- Autre/Précisions : (champ libre)

22. Avez-vous pu avoir accès à votre dossier médical (réponse unique) ?

- Je ne l'ai pas demandé
- Je l'ai demandé mais je n'ai pas eu de réponse
- Je l'ai demandé mais on me l'a refusé
- Je l'ai demandé mais en ai reçu seulement une partie
- Je l'ai demandé et l'ai eu en intégralité
- Autre : (champ libre)

23. Pensez-vous que votre variation ou sa médicalisation a pu avoir une influence sur vos dynamiques intrafamiliales (avec vos parents, vos frères et soeurs...) ? Si oui, en quoi? (champ libre)

24. Pensez-vous que votre variation ou sa médicalisation a pu avoir une influence sur votre vie amoureuse et/ou sexuelle? Si oui, en quoi? (champ libre)

25. Parmi les expériences suivantes, lesquelles vivez-vous ou avez-vous pu vivre (réponses multiples) ?

- Dépression ou épisodes dépressifs
- Violences contre vous-même (par exemple scarifications, morsures, coups...)
- Agression(s) sexuelle(s) (hors actes médicaux)
- Viol(s) (hors actes médicaux)
- Anxiété
- Syndrome post-traumatique
- Harcèlement sexuel
- Précarité économique
- Isolement social
- Violences physiques hors de votre couple
- Violences physiques au sein de votre couple

- Harcèlement moral
- Autre : (champ libre)

26. Quel est votre rapport aujourd'hui avec le corps médical (réponses multiples) ?

- Je le fréquente le moins possible même en cas de problèmes de santé assez graves
- Je le fréquente seulement en cas de risque vital
- Je le fréquente sans difficulté pour ce qui est de mes problèmes de santé courants
- Je ne fréquente plus les médecins, hôpitaux, centres où j'ai été traité-e dans le cadre de la médicalisation de ma variation
- Je le fréquente pour certaines maladies courantes mais le moins possible concernant ma variation
- J'ai un suivi dans le cadre de ma variation, hors risque vital
- Je travaille dans le milieu médical
- Autre/Précision : (champ libre)

27. Concernant votre rapport aux autres personnes présentant des variations du développement sexuel, avec quelles affirmations êtes-vous d'accord (réponses multiples) ?

- Je communique occasionnellement avec elles
- Je communique régulièrement avec elles
- Je communique rarement avec elles
- Les rencontrer a eu une influence positive sur ma vie
- Les rencontrer a eu une influence négative sur ma vie
- Je ne suis pas ou quasiment pas en lien avec elles
- Je suis en lien avec certaines personnes présentant la même variation que moi, essentiellement pour des conseils ou échanges
- Je suis engagé-e dans la défense de nos droits en tant que personnes intersexes
- J'aurais souhaité les rencontrer plus tôt
- Communiquer avec elles m'est parfois difficile psychologiquement car cela me renvoie à des choses négatives de ma vie
- Elles font maintenant partie des personnes qui me sont les plus proches
- Communiquer avec elles m'aide à gérer les choses négatives que j'ai pu vivre
- Autre : (champ libre)

28. Merci beaucoup de votre participation ! Y a-t-il d'autres choses que vous souhaiteriez ajouter (champ libre) ?

5. Déclaration de Malte

Entre le 29 novembre et le 1^{er} décembre 2013, le Troisième Forum International Intersexe, soutenu par ILGA et ILGA Europe, s'est tenu à Valletta, à Malte. Cet événement a rassemblé 34 activistes représentant 30 organisations intersexes de tous les continents.

Déclaration publique du Troisième Forum International Intersexe

Préambule :

Nous affirmons que les personnes intersexes sont réelles, et que nous existons dans toutes les régions et tous les pays du monde. Ainsi, il est nécessaire de soutenir les personnes intersexes afin qu'elles conduisent elles-mêmes les changements législatifs, politiques et sociaux qui les concernent.

Nous réaffirmons les principes du Premier et du Second Forums Internationaux Intersexes et étendons les revendications visant à mettre fin aux discriminations contre les personnes intersexes et à assurer le droit à l'intégrité corporelle, à l'autonomie physique, et à l'auto-détermination.

Revendications :

- Mettre un terme aux pratiques mutilantes et « normalisantes » telles que les chirurgies génitales, les traitements psychologiques et autres traitements médicaux via des moyens légaux et autres. Les personnes intersexes doivent obtenir le pouvoir de prendre leurs propres décisions affectant leur propre intégrité corporelle, autonomie physique et auto-détermination.
- Mettre un terme aux diagnostics génétiques pré-implantatoires, aux traitements et analyses pré-nataux, et à l'avortement sélectif des fœtus intersexes.
- Mettre un terme à l'infanticide et aux meurtres des personnes intersexes.
- Mettre un terme aux stérilisations non-consensuelles des personnes intersexes.
- Dépathologiser les variations des caractéristiques sexuelles dans les manuels, protocoles et classifications médicaux, tels que l'International Classification of Diseases de l'Organisation mondiale de la santé.
- Enregistrer les enfants intersexes comme filles ou garçons, avec la conscience que, comme tout le monde, ils/elles peuvent en grandissant s'identifier à un autre genre ou sexe.
- S'assurer que les classifications de sexe ou de genre sont modifiables par une simple procédure administrative à la requête des individus concerné-e-s. Tou-te-s les adultes et les mineur-e-s aptes devraient pouvoir choisir entre genre féminin, masculin, non-binaire, ou d'autres options multiples. Dans l'avenir, comme pour la race ou la religion, le sexe ou le genre ne devrait pas être une catégorie sur les certificats de naissance ou les documents d'identification pour qui que ce soit.
- Éveiller les consciences autour des questions intersexes et des droits des personnes intersexes dans la société en général.
- Créer et faciliter des environnements festifs, *safe* et de soutien pour les personnes intersexes, leurs familles et leur entourage.
- S'assurer que les personnes ont droit aux informations complètes et l'accès à leur propre dossier et historique médicaux.

- S'assurer que tou-te-s les professionnel-le-s et les prestataires de santé qui ont un rôle spécifique à jouer dans le bien-être des personnes intersexes soient correctement formé-e-s pour fournir des services de qualité.
- Fournir des reconnaissances adéquates pour les souffrances et l'injustice causées aux personnes intersexes par le passé, et fournir de façon adéquate des recours, des réparations, l'accès à la justice et le droit à la vérité.
- Construire une législation intersexe anti-discrimination, en plus d'autres fondements, et assurer la protection contre les discriminations intersectionnelles.
- Assurer l'accès de tous les droits humains et citoyens aux personnes intersexes, y compris le droit de se marier et de fonder une famille.
- S'assurer que les personnes intersexes peuvent participer aux compétitions sportives, à tous les niveaux, en accord avec leur sexe légal. Les athlètes intersexes qui ont été humilié-e-s ou déchu-e-s de leurs titres doivent recevoir réparation et réinvestiture.
- La reconnaissance que la médicalisation et la stigmatisation des personnes intersexes provoquent des traumatismes et des problèmes de santé mentale significatifs.
- Dans la perspective d'assurer l'intégrité corporelle et le bien-être des personnes intersexes, un soutien psycho-social et entre pairs, autonome et non-pathologisant, accessible aux personnes intersexes, tout au long de leurs vies (à leur demande) ainsi qu'aux parents et aux soignants.

Dans la perspective ci-dessus, le Forum appelle :

1. Les institutions des droits humains nationales, régionales et internationales à prendre en compte et à participer à la visibilité aux questions intersexes dans leur travail.
2. Les gouvernements nationaux à répondre aux préoccupations soulevées par le Forum intersexe et à en tirer des solutions adéquates en collaboration directe avec les représentant-e-s et les organisations intersexes.
3. Les agences de médias et leurs sources à assurer le droit des personnes intersexes à la vie privée, à la dignité, à une représentation exacte et éthique.
4. Les bailleurs de fonds à se mettre en lien avec les organisations intersexes et à les soutenir dans le combat pour la visibilité, à augmenter leurs capacités, la construction du savoir et l'affirmation de leurs droits humains.
5. Les organisations de droits humains à contribuer à construire des ponts avec les organisations intersexes et de construire une base de soutien mutuel. Cela devra s'accomplir dans un esprit de collaboration et nul ne devrait instrumentaliser les questions intersexes comme un moyen à d'autres fins.

Source :

COLLECTIF INTERSEXES ET ALLIÉ.E.S, « Déclaration de Malte (Conclusions du 3e Forum International Intersexe) », url :

<https://collectifintersexesetalliees.org/2016/10/31/conclusions-du-3e-forum-international-intersexe/>, consultée le 22 août 2018