

L'injustice épistémique vécue par les personnes intersexuées : L'effacement des corps intersexués comme violence institutionnelle

Cyndelle Gagnon

Volume 7, Number 2-3, 2024

Numéro hors-thème & Ateliers de la SCB
Open Issue & CBS Workshops

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1112275ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1112275ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de
Montréal

ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Gagnon, C. (2024). L'injustice épistémique vécue par les personnes
intersexuées : L'effacement des corps intersexués comme violence
institutionnelle. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*,
7(2-3), 12–22. <https://doi.org/10.7202/1112275ar>

Article abstract

Intersex is an umbrella term for variations in sexual characteristics. Although 1.7% to 4% of the population is born outside the framework of sexual binarity, the bodies of intersex people are pathologized and, according to medical specialists, in need of “repair”. This institutional stigmatization takes the form of sex reassignment surgery or hormone treatments, justified by socio-cultural premises based on heterosexist norms. Medical discourse is based less on the health, physical and psychological dangers of intersex patients than on safeguarding gendered bicategorization. At the same time, individuals with intersex variations are demanding their right to self-determination, in particular through respect for their free and informed consent. Sex-assignment surgery, motivated and oriented by historically constructed gender binarity, lead to two types of epistemic injustice. A conceptual philosophical analysis of testimonial injustice and hermeneutic injustice will help us to understand the process of making intersex invisible through the epistemic relationship between intersex people and physicians.

© Cyndelle Gagnon, 2024



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

L'injustice épistémique vécue par les personnes intersexuées : L'effacement des corps intersexués comme violence institutionnelle

Cyndelle Gagnon^a

Résumé

L'intersexuation est un terme parapluie qui désigne les variations des caractéristiques sexuelles. Bien que 1,7 % à 4 % de la population soit né en dehors du cadre de la binarité sexuelle, les corps des personnes intersexuées sont pathologisés et nécessitent, selon les médecins spécialistes, une « réparation ». Cette stigmatisation institutionnelle se concrétise par le recours à des interventions chirurgicales d'assignation de sexe ou par des traitements hormonaux, justifiés par des prémisses socioculturelles se basant sur des normes hétérosexistes. Les discours médicaux s'appuient moins sur des dangers sanitaires, physiques et psychologiques de la patientèle intersexuée qu'à la sauvegarde d'une bicatégorisation sexuée. Alors que les individus présentant des variations intersexes revendiquent leur droit à l'autodétermination, notamment par le respect de leur consentement libre et éclairé. Les chirurgies d'assignation de sexe, motivées et orientées par la binarité de sexe, construite historiquement, conduisent à deux types d'injustice épistémique. Une analyse philosophique conceptuelle de l'injustice testimoniale et de l'injustice herméneutique permettra de comprendre le processus d'invisibilisation de l'intersexuation par le biais de la relation épistémique entre les personnes intersexuées et les médecins.

Mots-clés

intersexuation, injustice épistémique, chirurgie d'assignation de sexe, consentement, stigmatisation médicale, traitement hormono-chirurgical, binarité de sexe et de genre

Abstract

Intersex is an umbrella term for variations in sexual characteristics. Although 1.7% to 4% of the population is born outside the framework of sexual binarity, the bodies of intersex people are pathologized and, according to medical specialists, in need of "repair". This institutional stigmatization takes the form of sex reassignment surgery or hormone treatments, justified by socio-cultural premises based on heterosexist norms. Medical discourse is based less on the health, physical and psychological dangers of intersex patients than on safeguarding gendered bicategorization. At the same time, individuals with intersex variations are demanding their right to self-determination, in particular through respect for their free and informed consent. Sex-assignment surgery, motivated and oriented by historically constructed gender binarity, lead to two types of epistemic injustice. A conceptual philosophical analysis of testimonial injustice and hermeneutic injustice will help us to understand the process of making intersex invisible through the epistemic relationship between intersex people and physicians.

Keywords

intersex, epistemic injustice, sex-assignment surgery, consent, medical stigma, hormone-surgical treatment, sex and gender binarity

Affiliations

^a Faculté de philosophie, Université Laval, Québec, Canada

Correspondance / Correspondence: Cyndelle Gagnon, cyndellegagnon08@gmail.com

INTRODUCTION

L'intersexuation est un terme parapluie désignant des variations sexuelles au regard de la binarité de genre. Les nourrissons intersexués ont un sexe gonadique, chromosomique et anatomique qui ne correspondrait pas à la binarité normative des corps sexués féminin et masculin, historiquement constitués, et se retrouvent ainsi en dehors des catégories médicales (1). Les spécificités intersexuées peuvent apparaître dans les caractéristiques sexuelles secondaires (pilosité, poitrine, masse musculaire, etc.) ou se manifester à travers les caractéristiques sexuelles primaires, soit « les organes génitaux internes et externes, et/ou la structure chromosomique et hormonale. » (2) Ces multiples variations ne font toutefois pas partie de la classification sociale et médicale établie.

La discrimination socioculturelle que vivent les personnes intersexuées s'étend, *a fortiori*, aux sphères médicale et légale (3). La norme de la binarité de genre cadre la pratique des soins médicaux dispensés aux nouveau-né(e)s intersexués. Ces pratiques renforcent à leur tour la norme de la binarité. Les traitements hormonaux et les interventions chirurgicales d'assignation de sexe sont régulièrement effectués par les médecins spécialistes sans le consentement des titulaires de l'autorité parentale du nourrisson, qui ne reçoivent que des informations partielles (4). Ces pratiques courantes (2,5) sont moins motivées par des raisons médicales (6,7,8) que par des raisons morales ou sociales, à travers des logiques hétéronormatives et par l'anticipation d'effets psychologiques et physiques négatifs qui seraient associés à l'intersexuation. Les chirurgies prodiguées aux nouveau-né(e)s sont médicalement inutiles; naître intersexe ne compromet pas la santé (9). Or, c'est précisément l'influence mutuelle des différentes sphères (médicale, sociale et légale) qui renforce la stigmatisation en question et qui influence le rapport des personnes intersexuées à leur environnement. Cette pathologisation qui consiste à « réparer » les corps des nouveau-né(e)s qui se trouvent en dehors de la binarité des sexes confronte les personnes concernées à la « bicatégorisation sexuée » (10) et perpétue l'impératif social et culturel de la conformité aux catégories

« homme » ou « femme ». Bien que cette classification convienne à la majorité de la population, elle est synonyme de difficulté pour les personnes qui ne se situent pas dans cette binarité (2).

Les traitements médicaux inadaptés, la pathologisation de l'intersexuation, l'absence de consentement libre et éclairé, les discours biomédicaux niant la réalité intersexuée et le manque de reconnaissance générale (juridique, institutionnelle, sociale), constituent les bases d'un mécanisme d'exclusion qui crée et renforce l'injustice épistémique vécue par les personnes intersexuées. Le concept d'injustice épistémique, introduit par Fricker, analyse l'injustice sous l'angle de la possibilité, ou non, à se penser soi-même et à s'exprimer (11). Dans le milieu de la santé, le cadre d'analyse de l'injustice épistémique permet de concevoir la relation hiérarchique médecins-patientèle à partir du capital social qui avantage grandement le discours biomédical au détriment de celui de personnes stigmatisées, et à travers un langage pathologisant qui ne permet pas de se concevoir comme un sujet épistémique (11). Cette approche permet de mettre au jour les facteurs qui nuisent à la possibilité de se penser soi-même comme pouvant créer du savoir et de comprendre comment s'articulent les différentes étapes d'invisibilisation dans un cadre médico-social.

L'assignation de sexe couvre à la fois des dimensions médicales, épistémiques et politiques qui appellent à une réflexion multidisciplinaire. Les pratiques médicales dispensées aux personnes ayant un corps qui ne correspond pas à la « norme » corporelle (2,3,21) sont motivées par la binarité de sexe qui est construit historiquement (13,14). Cette pathologisation conduisant à des interventions précoces, et les normes hétérosexismes dictant le « vrai » sexe de l'enfant (4,14) révèlent que l'effacement des corps intersexes repose davantage sur des prémisses socioculturelles que sur des considérations sanitaires (2,15). En revanche, c'est plutôt le recours aux chirurgies d'assignation de sexe qui entraînent des dommages physiques comme des problèmes de fertilité, l'atteinte à l'intégrité corporelle, la douleur pendant les relations sexuelles, ainsi que des traumatismes psychologiques, ex. : idées suicidaires, détresse psychologique (2,6,15). Malgré les revendications des personnes intersexes et les témoignages soulignant la prise en charge violente des personnes intersexes, leur auto-détermination se heurte à l'auto-régulation médicale; le discours médical étant privilégié au détriment du consentement libre et éclairé des personnes à charge (2,6).

Les personnes intersexuées sont la cible d'une injustice épistémique tant testimoniale qu'herméneutique, c.-à-d. l'impossibilité à faire valoir son vécu avec des mots qui ne sont pas valorisés dans notre société (11). L'autorégulation des pratiques médicales prime sur l'autodétermination de ces personnes, conférant un très grand pouvoir normatif aux médecins (16). D'abord, le témoignage et le partage du vécu des personnes intersexuées ont très peu d'effet sur les normes médicales de prise en charge, qui ont été instaurées il y a déjà plusieurs décennies. Leur discours a un poids inégal face à celui des médecins, qui peuvent être érigés à un rang épistémique dominant par le biais de leur important capital social et une possible prétention vaine à l'objectivité (17). Pourtant, le système de genre, socialement construit (18), ne permet pas aux personnes intersexuées d'être représentées socio-politiquement. La non-reconnaissance de leur vécu, l'occlusion de leurs revendications et la politique du secret appliqué par les médecins envers la famille et la personne concernée (5) ont longtemps entravé la visibilité des personnes intersexes en subordonnant leur discours à celui de la science créant ainsi une forme de violence institutionnelle (20). L'effacement des corps intersexués et l'invisibilisation de leur vécu les placent dans une relation épistémique injuste face au groupe dominant qui exerce un pouvoir institué sur les individus qui se situent à l'intérieur du continuum d'identités sexuées (20). Alors que les chirurgies d'assignations de sexe pratiquées sur les nouveau-né(e)s constituent une violence en soi, l'effacement des corps intersexe contribue au manque de représentation sociale et à la stigmatisation des personnes intersexes pouvant causer des traumatismes importants à l'adolescence ou à l'âge adulte (3,12).

Les multiples sources d'invisibilisation de l'intersexuation, ainsi que le non-respect du consentement libre et éclairé des personnes à charge du nouveau-né(e) seront alors analysés par le prisme de l'injustice testimoniale et l'injustice herméneutique. Le concept de l'injustice épistémique permet d'apporter cet éclairage pluridisciplinaire, à la société, quant à la possibilité de connaître et de faire valoir une connaissance, en l'occurrence, sur son propre corps. Ainsi c'est à travers la relation épistémique entre les personnes intersexuées de tous les âges et les médecins que l'existence de violences institutionnelles pourra être démontrée.

LES CHIRURGIES D'ASSIGNATION DE SEXE : QUAND LES CONSTRUIITS SOCIAUX FAÇONNENT LES CORPS SEXUÉS

Le processus d'effacement des corps intersexués, la multitude de définitions du terme « intersexe » ainsi que la pathologisation et la médicalisation des corps sexués non-binaires¹ sont les raisons rendant difficile le dénombrement précis des personnes intersexes. Cette invisibilisation des corps intersexes à travers les pourcentages et l'hétéronormativité (ex. : un « bon » vagin doit pouvoir être pénétrable et un pénis doit être assez long pour la pénétration) (8) justifie les interventions hormono-chirurgicales qui sont pourtant médicalement inutiles (9). En effet, les médecins spécialistes insistent, par exemple, sur la possibilité élevée de développer un cancer chez les personnes qui ont des gonades/testicules internes (2,6). Le retrait préventif des gonades/testicules sans le consentement libre et éclairé des personnes à charge n'est pas sans conséquence. Outre le traumatisme associé à cette intervention, l'ablation des gonades/testicules peut influencer le développement du corps puisqu'ils peuvent initier « le développement de caractéristiques sexuelles secondaires et d'autres, nécessaires au développement des os, sans compter un potentiel de fertilité » (6). Ce type d'intervention perdure malgré la montée en popularité des organisations intersexes à partir des années 1990, comme l'Intersex Society of North America et l'Organisation internationale des intersexué(e)s, la prise de parole publique d'activistes intersexes sur leur droit à l'auto-détermination

¹ Les corps sexués non-binaires sont des corps qui ne se conforment pas aux catégories corporelles médicales féminin/masculin.

(Vincent Guillot, Morgan Holmes, Ian Morland, Max Beck, Mauro Cabral, Emi Koyoma, Curtis Hinkle, Janik Bastien-Charlebois, etc.) et les nombreuses revendications pour l'abandon des chirurgies d'assignation de sexe, la dépathologisation et la normalisation des corps en dehors de la binarité des sexes. Ces normes de soins se propagent à travers l'enseignement de la médecine (21) et bien que certaines interventions chirurgicales soient consenties, le corps des personnes intersexes demeure l'objet de diagnostics médicaux se basant sur des construits socio-médicaux perpétuant des traitements sans que le consentement soit respecté (13).

L'invisibilisation à travers les pourcentages

Les personnes qui présentent des « variations » chromosomiques, anatomiques ou gonadiques sont exclues des classifications officielles alors même qu'elles représentent 1,7 % à 4 % de la population (22).

Cette variation du pourcentage de personnes intersexuées résulte de plusieurs facteurs médico-sociaux. D'abord, l'intersexuation a subi un long « processus d'effacement » (5) et d'invisibilisation (22,23), notamment à travers la distinction entre l'« identité de genre » et le « sexe biologique », théorisée par le psychiatre John Money en 1955 (4). Celui-ci en conclut que l'alignement entre le sexe biologique et le sexe psychologique est nécessaire quitte à ce que cela soit accompli par des techniques médicales (4). Bien que cette séparation n'ait pas d'influence sur la majorité de la population, elle crée deux nouvelles catégories médicales qui stigmatisent les personnes « transsexuelles » et « hermaphrodites » (4). Cette approche entre aussitôt dans le champ de la médecine, tandis que les psychiatres utilisent la psychothérapie pour « corriger » le trouble psychologique des personnes transsexuelles, les médecins spécialistes utilisent des traitements hormono-chirurgicaux pour « traiter » les « anomalies » biologiques des personnes hermaphrodites. L'effacement médical des corps intersexués par l'entremise de traitement hormono-chirurgicaux, à l'œuvre depuis plus d'un demi-siècle, rend donc difficile l'auto-identification (2). De plus, ce processus a été accompagné d'une « politique du secret et des informations partielles » (4) appliquée envers les titulaires de l'autorité parentale et les personnes intersexuées (23). Les praticiens négligeaient de manière significative leur obligation d'informer adéquatement les titulaires de l'autorité parentale sur la nature des interventions chirurgicales, les incitant ainsi à accepter des traitements en ne respectant pas leur consentement libre et éclairé (15). Outre cette transmission partielle d'informations, les titulaires de l'autorité parentale d'individus intersexués traités hormonalement ou chirurgicalement, sont parfois encouragés à garder le silence vis-à-vis de leur enfant sur ces interventions, ce qui peut entraver la construction de leur propre identité de genre (15,23). Cette approche visait à favoriser, selon les médecins, une adaptation « naturelle » de l'enfant au sexe assigné (23).

Les statistiques compilées par les médecins dénombrent, quant à elles, 1 % à 2 % (24) de personnes intersexuées puisque toutes les variations ne sont pas prises en compte (15). Ceux et celles ayant reçu un diagnostic du syndrome de Klinefelter, par exemple, ne figurent pas dans cet intervalle (15). Pourtant, un nouveau-né, déclaré masculin, sur 600 naissances, présente cette variation génétique chromosomique, responsable de l'existence d'un deuxième chromosome X à la séquence (XXY) (23). De même, les nourrissons subissant une opération très jeune, par exemple pour corriger l'emplacement du méat urinaire dans le cas où il ne se situe pas au bout du pénis (l'hypospadias qui touche un nouveau-né masculin sur 300) et qui peut conduire à la castration en Europe occidentale, ne sont pas non plus représentés dans ce pourcentage (23). Selon la littérature médicale, seules les personnes présentant de l'hermaphrodisme sont susceptibles d'être considérées intersexuées (23).

Par ailleurs, l'éventail existant de définitions, tant dans la littérature en sciences sociales que dans le domaine de la médecine, rend difficile le dénombrement exact des personnes intersexuées. Par exemple, selon Vincent Guillot, militant intersexe et cofondateur de l'organisation internationale des intersexes (OII), la notion d'intersexe renvoie à une identité tandis que l'intersexuation correspond à un état physiologique. Une personne intersexe a donc un corps qui ne se situe pas dans la binarité des sexes et « en aura conscience » (23). Pour Guillot, l'autodéfinition apparaît d'autant plus essentielle que 10 % de la population ne correspond pas à la binarité morphologique établie (23). Le journaliste indépendant Julien Picquart est également d'avis qu'il est plus pertinent de donner davantage d'importance à l'autodéfinition basée sur son expérience personnelle plutôt que de s'en remettre à une définition stricte (20). Dans les sciences sociales, les définitions se centrent majoritairement sur l'exclusion des corps intersexes du modèle corporel médical qui classe les corps au regard de la binarité de genre. Certaines définitions décrivent l'intersexuation comme la présence d'un sexe gonadique, hormonal ou chromosomique qui ne correspond pas aux normes médicales établies (2,12,25). En revanche d'autres définitions adoptent une perspective plus large en affirmant que les corps intersexes en dehors de la binarité normative de genre (15).

« Le morcellement » (23) de l'intersexualité, notamment à travers la pathologisation (syndrome de Klinefelter, de Prader, de Turner, etc.) invisibilise certains corps et rend difficile la création d'une « culture intersexe » (23). Pour Vincent Guillot, la culture intersexe permet de regrouper sans stigmatiser, en évitant notamment de définir l'intersexualité de manière restrictive et pathologisante (23). La mystification de l'intersexuation construite par une idéologie médicale, qui n'admet pas l'existence « d'intermédiaires sexuels » (4), réifie l'idée erronée selon laquelle les corps doivent être contrôlés pour correspondre à la bicatégorisation de sexe et normalise ainsi les traitements prévus à cet effet (13). Enfin, dans ce cadre normatif de binarité sexuelle (15,23), l'intersexuation relève d'un « stigma ». La « honte », pouvant être inhérente à une identité hors-norme, entrave la légitimité des personnes représentées publiquement (6). L'accroissement de la représentation sociale des personnes intersexes est nécessaire pour questionner la naturalisation binaire des sexes et des genres et pour que l'identité

² Le terme « intersexe » sera employé lorsque l'auteur ou l'autrice l'emploie, ainsi que pour désigner les personnes qui revendiquent cette identité, comme les membres de l'OII. L'utilisation du terme « intersexué(e) » renvoie à la médicalisation de l'intersexuation, tandis que la notion d'« intersexe » est employée par ceux et celles qui s'auto-identifient de cette manière (23).

intersexe soit détabouisée (5). Le manque d'éducation sur le vécu intersexe « induit nécessairement l'acquisition de comportements, de pensées et de savoirs qui (leur) sont propres et que seule l'invisibilisation empêchait de s'exprimer. » (5) Bien que l'auto-visibilisation des personnes intersexuées soit croissante, selon le cofondateur de l'OII, grâce à l'émergence des luttes queer et à la présence accrue de témoignages (6), la médicalisation de l'intersexuation, notamment par le recours aux traitements hormonaux, fait encore largement partie des pratiques médicales occidentales (26).

Au Québec, depuis 2015, plus de 1385 interventions chirurgicales ont été pratiquées sur des enfants de moins de 14 ans et 838 d'entre elles concernent des enfants de moins de 2 ans (27). Alors que les statistiques québécoises révèlent le nombre d'opérations réalisées sur la population infantile, une étude empirique menée en Allemagne met en évidence la prévalence d'interventions médicales chez les personnes intersexuées, à visé esthétique plutôt que thérapeutique (6,8,9) résultant de la pathologisation de l'intersexuation. En Allemagne en 2013, 96 % de l'ensemble des personnes intersexuées ont reçu un traitement hormonal, 64 % ont subi une gonadectomie, 38 % ont subi une réduction clitoridienne, 33 % ont eu une opération vaginale et 13 % ont reçu une correction de leur voie urinaire (2). Claire Nihoul-Fékété, spécialiste et chercheuse en chirurgie infantile, estime qu'en France, le nombre d'opérations s'élève à 2000 sur 8000 naissances de nourrissons intersexes. Plusieurs de ces quelque 2000 enfants subiront des dizaines d'opérations (7).

Malgré l'évolution du discours médical qui assure notamment l'abandon des pratiques forcées d'assignation de sexe, une certaine transparence dans le transfert des informations et une prudence dans les prises de décision, les médecins spécialistes ne remettent pas en cause les bases de leurs pratiques et poursuivent ce mécanisme de pathologisation des corps intersexués (12).

La pathologisation et l'hétérosexisme au fondement des pratiques médicales : le droit des personnes intersexes face à l'interventionnisme médical

Le paradigme qui dicte la prise en charge des personnes intersexes est celui de l'interventionnisme, basé sur la théorie du psychologue John Money, articulée autour de l'urgence médicale (12). Selon cette théorie, le « vrai sexe » est obscurci par des caractéristiques sexuelles « ambiguës » et le rôle des médecins est donc d'achever le travail de « la nature ». Le discours circonscrit le problème aux organes génitaux pour rendre inévitable le recours à des technologies chirurgicales ou chimiques. Caractériser les organes génitaux extérieurs d'ambigus confère aux médecins le rôle des spécialistes dans l'attribution du « bon » sexe à assigner aux enfants. L'attribution du sexe se fait donc en fonction des attentes sociales, qui seront incarnées dans l'anatomie de l'enfant (28). La longueur de l'organe génital classifie, selon Money, le genre de l'enfant (8,18). Il y a pourtant une panoplie de longueurs de pénis et de clitoris sur les corps des personnes non-intersexes et cette diversité est biologiquement « normale ». Se double standard imposé aux personnes intersexes, en s'appuyant sur une mesure arbitraire, démontre la contradiction entre la science dans son aspect pratique et dans son aspect théorique (29). L'urgence n'est donc pourtant pas tant médicale que psycho-sociale (16,22). Ce sont en effet des facteurs sociaux et culturels, et non des fondements biologiques, qui érigent un système de genre³ (27,29). Le célèbre cas de David Reimer⁴ par exemple, qui s'est vu assigner, par Money, le sexe féminin à un très jeune âge malgré sa conviction d'être un garçon, permet de constater que les hormones, les chromosomes et les gonades ne déterminent pas le genre d'une personne (16,29).

Alors que la justification de l'intervention médicale repose sur la pathologisation de l'intersexuation sans qu'il y ait une nécessité médicale, l'orientation des interventions hormono-chirurgicales se fait en fonction de « prémisses hétérosexistes » (5). En effet, lorsqu'il y a « ambiguïté » anatomique, la fabrication médicale de corps sexués s'appuie sur la longueur du pénis pour décider s'il y aura, ou non, ablation partielle pour former un clitoris (4). Pour être médicalement considéré comme un garçon, le pénis doit être d'une longueur minimale de 2,5 cm, conférant une capacité de pénétration vaginale (8). En miroir, le critère de « construction » d'un vagin est qu'il soit pénétrable (5,8,14,16). Dans sa critique de la prise en charge des nourrissons intersexués, Suzanne Kessler, spécialisée en psychologie sociale et ancienne collègue de Money, affirme que les nouveau-né(e)s sont majoritairement assigné(e)s au sexe féminin, puisque leur corps n'est pas en adéquation avec la représentation d'un corps typiquement masculin. L'hétéronormativité se manifeste ici à travers l'hégémonie de la sexualité pénétrative péno-vaginale (14,20,30) et la considération des corps féminins comme étant des corps masculins inaboutis (24). L'hétéronormativité comme motivation à l'intervention hormono-chirurgicale est également mise en évidence par la conclusion tirée du cas d'une personne intersexuée qui serait homosexuelle. L'orientation sexuelle, le sexe et le genre étant des concepts interreliés dans la théorie de Money, celui-ci conçoit l'homosexualité comme un échec d'assignation de sexe (12,22). Money se basait sur des comportements typiquement féminin ou masculin pour guider l'assignation de sexe des nourrissons, mais les normes hétérosexuelles étaient également un indicateur de la réussite ou non de l'intervention. Si la « patientèle » avait une attirance pour le même sexe, alors l'assignation n'était pas la bonne, le médecin spécialiste avait commis une erreur (12).

³ Le système de genre, en tant que construit socio-historique, se manifeste dans diverses sphères sociales, renforçant ainsi ses propres fondements (30). Il instaure une dépendance entre les genres, en s'appuyant sur des catégories binaires normatives (39). Ce système produit deux genres distincts, associant des comportements et des attentes sociales spécifiques (1,19). Cette construction, à la fois matérielle et symbolique, sert à maintenir les relations de pouvoir au sein de la société.

⁴ Né en 1965 à Winnipeg au Canada, David Reimer a subi une intervention ratée qui visait alors à traiter un phimosis, mais qui a toutefois mené à la perte de son pénis. Avec l'accord des parents, le psychologue John Money s'est alors servi de ce cas pour mener une expérience sur le développement du genre qui selon lui était acquis. Il a convaincu les parents de l'enfant de l'élever comme une fille, de procéder à l'ablation des testicules, de lui faire suivre un traitement hormonal et de ne jamais rien lui dire. Cependant, David ne s'est jamais senti bien dans ce corps et a rapidement rejeté l'identité féminine. Rendu à l'adolescence, il a changé son prénom s'appelant maintenant David et entrepris un traitement de testostérone. Après plusieurs tentatives de suicide, il s'est enlevé la vie le 4 mai 2004 (29).

Les années 1990 ont été marquées par une vague de revendications portées par l'organisation de défense des droits des personnes intersexuées, notamment en matière d'opérations chirurgicales non nécessaires et à visée esthétique (2). En 1993, l'*Intersex Society of North America* (ISNA), fondée par Cheryl Chase, exige l'abolition des « mutilations génitales sur les enfants intersexes assignés en fille » (31), laissant de côté les personnes assignées au genre masculin et les « intersexes du Sud pauvre des États-Unis, non mutilé faute de pouvoir payer les traitements médicaux » (31) (traduction libre). L'Organisation internationale des intersexes (OII) émane d'une nécessité de rassembler des personnes intersexes, tout en convergeant avec les Luites féministes⁵ et Queer⁶. L'ISNA est composée en majorité de parents et de médecins, et milite pour remplacer le terme « intersexuation » par « Disorder of Sexual Development » (DSD). Malgré sa capacité à rassembler de nombreuses personnes intersexes à travers l'Amérique du Nord et à attirer l'attention médiatique et politique, la vision de l'ISNA, qui s'inscrit dans la binarité (s'attarde uniquement sur le droit des enfants assignés au sexe féminin) et la pathologisation (milite pour un terme pathologique différent et non pour dépathologiser), provoque une fragmentation de l'organisation, créant ainsi de nouveaux mouvements intersexes (31). De son côté, l'OII qui s'étend maintenant en Europe, notamment en France, est le véhicule de revendications radicales qui rejettent catégoriquement cette taxonomie stigmatisante qui « infantilise les intersexes et leur enlève tout droit de parole » (31).

En 2005, plusieurs membres de l'ISNA, des prestataires de soins et quelques parents d'enfants intersexes se rassemblent lors du *Consortium on the Management of Disorders of Sex Development* à Chicago portant sur la gestion clinique et la nomenclature entourant l'intersexuation (32). Les quelques quarante personnes présentent s'entendent pour promouvoir un modèle de soin centré sur les usagers et usagers et souhaitent réduire les interventions non nécessaires et non consenties. La publication qui émerge de cette rencontre du Consortium⁷ de Chicago prévoit entre autres plus de transparence de la part du corps médical dans l'énumération et l'explication des différents recours possibles. Or, malgré les changements apportés dans les discours médicaux médiatisés qui assurent l'abandon des chirurgies et des traitements forcés d'assignation de sexe, une plus grande transparence dans le transfert des informations, une prudence accrue dans les prises de décisions et une plus grande considération des besoins de patientèle, ces pratiques prévalent toujours dans le milieu médical (5). Ainsi, la remise en question de la pathologisation des corps intersexués n'est toujours pas d'actualité.

En 2013, le rapport pour le Conseil des droits de l'Homme des Nations Unies condamnait les interventions chirurgicales pratiquées sur des personnes intersexuées sans le consentement libre et éclairé des personnes à charge en révélant les similitudes entre ces interventions et les pratiques de torture (2). Juan E. Mendés, rapporteur spécial des Nations Unies sur le sujet de la torture et autres peines ou traitements dégradants, a également souligné l'irréversibilité de ces pratiques et les effets indésirables, tel que l'infertilité et des souffrances psychologiques graves, causées par les interventions d'assignation de sexe. Ce sont des pratiques autoritaires, « souvent mutilant(e)s, pour un résultat aléatoire » (7).

Le recours aux chirurgies et aux traitements hormonaux visant à « corriger » les variations sexuelles est un enjeu central et largement analysé dans les sciences sociales depuis Kessler et Fausto-Sterling qui remettent en question l'objectivité des savoirs biologiques et médicaux (5,14,16). En effet, l'assignation de sexe révèle une contradiction importante entre les données biologiques et les pratiques médicales. Ce problème épistémologique dans la science permet de contester les motivations premières à l'origine de ces interventions et les répercussions qu'elles peuvent entraîner sur les personnes intersexuées. La nécessité des chirurgies et des traitements hormonaux n'est pas démontrable scientifiquement et est plutôt légitimée par des normes sociales hétérosexistes (22,28). La pathologisation de l'intersexuation subordonne les corps à un modèle binaire socialement construit, légitime leur effacement et pérennise leur stigmatisation. Ces fondements soulèvent des questionnements socio-médicaux quant à l'importance accordée à la binarité de genre et l'importance attribuée aux discours médicaux. De plus, elles soulèvent des questionnements éthiques liés au respect de valeurs fondamentales dans la relation médecin-patientèle notamment en ce qui concerne l'autonomie et le consentement libre et éclairé.

DE LA LÉGITIMITÉ MÉDICALE À LA VIOLENCE INSTITUTIONNELLE : L'AUTO-DÉTERMINATION DES PERSONNES INTERSEXES FACE À L'AUTO-RÉGULATION MÉDICALE

Les prémisses qui sous-tendent les interventions chirurgicales soulèvent des questionnements quant à la légitimité médicale qui sera remise en question à l'aide du dialogue entre deux paradigmes : l'autorégulation médicale et l'auto-détermination des personnes concernées. Le recours aux chirurgies est basé sur une décision arbitraire et des prémisses non médicales qui obligent la personne concernée à se soumettre à la volonté de la personne qui dispense les soins (7). Le comportement paternaliste des spécialistes de soin et l'entrave au consentement libre et éclairé (7), n'est pas une pratique éthique et représente, au contraire, une forme de violence institutionnelle (26).

Les biais de l'autorégulation des pratiques médicales

Selon diverses sociétés savantes de médecins, l'absence d'intervention chirurgicale, auprès des nourrissons intersexués, les expose à 1) un risque de compromettre le lien d'attachement « naturel » et essentiel entre les titulaires de l'autorité parentale et l'enfant (26). Conserver « l'ambiguïté » anatomique pourrait 2) nuire au développement d'une identité de genre normée et 3) favoriser la discrimination à son endroit (33). De plus, 4) des problèmes de santé physique pourraient survenir chez les

⁵ Luites par les femmes et les minorités sexuelles et de genre, en faveur de leurs droits.

⁶ Identité ou orientation sexuelle qui diverge du modèle dominant hétéronormatif.

⁷ Le Consortium désigne le rassemblement de personnes issues de différentes spécialisations médicales qui régulent et réglementent la prise en charge des personnes intersexes (28).

personnes intersexuées et s'avérer plus dangereux que les effets secondaires des chirurgies. Enfin, selon la communauté savante 5) la « patientèle » est généralement satisfaite, en dépit du caractère non essentiel et non librement consenti de ces interventions (32). Les trois premiers arguments servent la logique appuyée par les médecins selon laquelle « la primauté de la détermination de l'orientation des soins leur revient » (6). Bien que cette pratique ait été remise en question lors du Consortium de Chicago en 2005, ce type de logique persiste dans le milieu médical (1,6,12,15).

Le quatrième argument mobilisé dans le domaine médical porte uniquement sur les troubles de la santé physique, en omettant toutefois d'intégrer les risques inhérents aux chirurgies d'assignation de sexe et sans tenir compte du critère de nécessité de ces interventions. L'intersexuation constitue rarement un danger pour la santé (22, 28). L'urgence est davantage sociale que médicale (8,16,22). Les médecins soumettent les personnes concernées à une idéologie qui contrevient à leurs droits pour les conformer à des normes sociales. Le risque de développer un cancer est un argument souvent mobilisé pour justifier le retrait préventif de gonades ou testicules internes. Il faut cependant se demander si la prévention en vaut la peine, en considérant les potentiels effets secondaires, tels que l'arrêt de production de certaines hormones, un éventuel problème de fertilité et un traumatisme dû à l'absence de consentement libre et éclairé (6). Les séquelles peuvent aussi causer « des infections urinaires récurrentes, des douleurs, et nombreux sont ceux qui ont perdu toute possibilité d'éprouver du plaisir ou pire encore souffrent lors des rapports sexuels. » (7) La stérilisation sans le consentement de la personne est une violation de ses droits fondamentaux, notamment le droit à la vie privée, à la santé et à l'information; et est également considérée déshumanisante et dégradante, selon le commissaire aux droits de l'Homme du Conseil de l'Europe (2). En outre, pour promouvoir, par exemple, le retrait préventif des gonades/testicules, les médecins spécialistes insistent sur le risque élevé de développer un cancer en s'appuyant sur une infime quantité de données qui varient d'une étude à l'autre (6). À ce titre, il serait plus adéquat de suivre l'évolution de l'état des gonades des personnes intersexes, plutôt que d'effectuer un retrait préventif (6). Ce suivi permettrait de prévenir le traumatisme associé à une intervention chirurgicale non consentie, ainsi que des conséquences physiques telles que l'absence de production d'hormones, qui jouent un rôle crucial dans le développement osseux et dans le développement des caractéristiques sexuelles secondaires. Il apparaît alors pertinent de remettre en question le bien-fondé des interventions qui se basent sur un raisonnement non médical et qui ont une visée strictement esthétique et sociale (2).

Le dernier argument présenté par les médecins spécialisés se construit autour de la satisfaction des personnes intersexuées ayant connu au moins une intervention chirurgicale et se base principalement sur des discussions informelles avec les personnes concernées. Ces suivis ne s'intéressent pas aux répercussions psychologiques ou physiques de ces chirurgies, mais se concentrent sur des indicateurs sociaux et des logiques hétéronormatives. Par exemple, si la personne a maintenu l'identité qui lui a été assignée, et qu'elle est en relation avec une personne de l'autre sexe, alors elle est reconnue comme étant satisfaite. Les indicateurs récurrents comprennent le résultat esthétique, la fonctionnalité sexuelle – ex. : un « bon » vagin peut être pénétré, un « bon » pénis est pénétrant » (5,8,14,16) – et le succès de l'assignation identitaire (22).

Pour une autodétermination des personnes intersexes

Les médecins mobilisent ces arguments, basés sur la pathologisation de l'intersexuation, pour favoriser l'autorégulation médicale en outrepassant le consentement libre et éclairé des personnes à charge. Cependant, l'irréversibilité des chirurgies d'assignation de sexe et les impacts psychologiques et physiques qui s'ensuivent nécessitent de questionner l'autorégulation médicale en l'opposant au droit à l'autodétermination de la patientèle intersexuée. L'inégalité des traitements dispensés aux personnes intersexuées comparativement aux autres patientèles se manifeste à travers deux approches de soins cliniques qui reposent sur des caractéristiques différentes du consentement et sur une implication du titulaire de l'autorité parentale.

Les approches du soin centré sur « le patient » (*Patient-Centred Care*) et de la prise de décision partagée (*Shared Decision Making*), qui prennent en compte l'agentivité de la patientèle sont inégalement mises en œuvre par les personnes qui prodiguent les soins de santé selon qu'elles s'adressent aux personnes intersexuées ou non (15). L'approche de soins centrée sur la patientèle permet d'établir une relation de confiance entre eux et les spécialistes en se basant sur la compassion et la compréhension, pour diminuer les interventions chirurgicales non nécessaires et améliorer la qualité de vie de l'enfant. La prévalence des chirurgies d'assignation de sexe démontre toutefois l'échec de cette norme médicale dans le cas des personnes intersexuées (15).

L'approche de « la prise de décision partagée » revendique le droit des titulaires de l'autorité parentale à connaître tous les recours possibles, chirurgicaux ou non (15). Cette approche nécessite le partage d'informations quant aux possibilités de traitements ou d'alternatives à la chirurgie, ce qui n'est pas dûment mis en pratique, puisque plusieurs titulaires de l'autorité parentale déclarent ne pas avoir reçu les informations concernant les différentes options non chirurgicales (15). Au Québec, en vertu du Code civil québécois, le consentement à des soins de santé⁸ prodigués (34) à des personnes mineures de moins de 14 ans revient aux tuteurs et tutrices (35). Lorsque ces personnes, qui ont la charge de ces mineurs, consentent à une intervention chirurgicale, elles doivent « s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets [...] et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. » (36) Pour être en mesure de donner leur accord à une telle intervention, le consentement doit être libre (dépourvu de pression) et éclairé (la personne bénéficiant de toutes les informations médicales nécessaires). C'est le médecin qui a le devoir d'informer les personnes à charge de l'état de santé de l'enfant ainsi que des risques associés à l'intervention chirurgicale. La politique

⁸ Les soins de santé, selon le Code civil Québécois incluent des examens, des prélèvements, des traitements ou n'importe quelle autre intervention.

du secret et des informations partielles, adoptée par les médecins, met en évidence la possibilité d'une violation du consentement des titulaires de l'autorité parentale, qui n'est donc pas respecté de manière systématique dans les cas d'intersexuation (5,9,22,23). Ce « paternalisme médical » (7) compromet l'autonomie de la patientèle en imposant un traitement qui, selon les chirurgiens, est moralement ou socialement préférable. Ce comportement sert à défendre un « conformisme social le plus réactionnaire » sous le couvert d'une binarité arbitraire (7).

L'approche de soins centrée sur la « patientèle » englobe l'approche de « la prise de décision partagée » dans les cas où les arguments cliniques ne sont pas suffisants pour justifier une chirurgie ou lorsque les conséquences dépendent des préférences de la patientèle, ce qui est précisément le cas pour l'intersexuation (15). Selon ces deux approches, l'implication des usagers et usagers dans le processus décisionnel est nécessaire pour des chirurgies qui ne sont pas nécessaires à la santé et au bien-être des enfants (15). L'ISNA, par exemple, demande que les chirurgies d'assignation de sexe ne soient pas mobilisées avant le moment où la personne concernée soit en âge de pouvoir prendre une décision éclairée, tandis que d'autres activistes revendiquent une attente jusqu'à la majorité (9). Or, le recours à ces chirurgies sans l'avis de la personne concernée et sans le consentement libre et éclairé des titulaires de l'autorité parentale perpétue la stigmatisation des personnes qui se situent à l'extérieur de la binarité établie. La sphère médicale reproduit donc elle-même les craintes qu'elle dénonce.

La conformation des corps aux standards de mâle et femelle est une conséquence de la pathologisation de l'intersexuation et du primat médico-social de la bicatégorisation sexuée. Cette norme s'appliquerait « pour le bien » des enfants, alors même que la prise en compte systématique de la volonté des titulaires de l'autorité parentale ou de la personne concernée n'est pas garantie. Or, l'absence de consentement est à l'origine de toute forme de violence (5,37). Les enfants intersexués sont stigmatisés par l'institution médicale qui considère leurs organes génitaux comme des anomalies. La subjectivité du vécu des personnes intersexuées est alors supplantée par un savoir médical légitimé par une prétention à l'objectivité (38) alors même qu'il passe par un « usage institutionnalisé de la force » (39). À ce titre, les chirurgies d'assignation de sexe peuvent être appréhendées comme des violences institutionnelles (3). Exercées au sein de l'institution médicale, ces violences sont ainsi dissimulées, sous couvert de légitimité médicale, sans qu'il soit pour autant nécessaire pour les médecins de démontrer la nécessité de ces interventions (6).

L'invisibilisation et le manque de reconnaissance « trouvent leur ancrage dans l'hétérosexisme » (5) et causent de nombreuses conséquences préjudiciables. Les personnes intersexuées sont plus enclines à développer des problèmes de santé psychologique dus à ces discriminations (2,15). Puisque, biologiquement, rien n'indique que les personnes intersexuées aient des prédispositions à certains problèmes psychologiques, il apparaît pertinent d'envisager sérieusement comme cause le contexte social discriminatoire. La méthode utilisée pour mesurer la qualité de vie liée à la santé, *Health-related quality of life (HRQoL)*, permet de constater l'état problématique dans lequel se trouvent de nombreuses personnes intersexuées. Leur score, particulièrement bas, signale, entre autres, des problèmes d'anxiété, de dépression, ou encore de pensées suicidaires (15). Un lien proportionnel est également établi entre le nombre de chirurgies d'assignation et les problèmes relatifs à l'image de soi. L'invisibilisation des personnes intersexuées et la violence institutionnelle qu'elle constitue augmentent le risque d'infections transmissibles sexuellement (ITS), de tentatives de suicide, de cancers et de problèmes de santé mentale pour les personnes intersexes (40).

L'INJUSTICE ÉPISTÉMIQUE VÉCUE PAR LES PERSONNES INTERSEXES

L'injustice épistémique est une forme d'inégalité qui touche à la possibilité de connaître et faire valoir une connaissance dans toutes les sphères de la société (11). L'accès au savoir et sa production, ainsi que la reconnaissance de celui-ci, relèvent en effet de privilèges inégalement répartis au sein de la population. L'invisibilisation des personnes intersexuées, perpétuée par les pratiques médicales, le manque de représentation dans la sphère publique et de crédibilité accordée à leur vécu, sont les principaux facteurs structurant cette inégalité (21).

Fricker distingue deux types d'injustices épistémiques : l'injustice testimoniale et herméneutique. L'injustice testimoniale émerge du manque de crédibilité accordée à un groupe marginalisé. Les revendications des personnes intersexuées, subordonnées au discours médical, sont délégitimées en raison du capital de crédibilité qui avantage les médecins. Alors que l'invisibilisation des corps intersexués, par le biais des traitements hormono-chirurgicaux, la politique du silence et la création d'un savoir institutionnel qui ne prend pas en compte ce vécu, engendrent plutôt une injustice herméneutique. Elle renvoie à l'impossibilité de faire valoir une expérience avec ses mots, quand la société en valorise d'autres (11).

Des capitaux sociaux de crédibilité inégaux

Le vécu intersexué est subjectivé à un discours médical prétendument objectif. Pourtant, la connaissance médicale, comme tout autre savoir, découle d'un contexte socio-culturel et historique (17). La neutralité axiologique attribuée aux savoirs médicaux camoufle les biais et les préjugés, ce qui ralentit l'évolution de cette pratique tout en perpétuant des inégalités (17). Alors que les personnes intersexes demandent que les pratiques médicales violentes et non consenties soient proscrites (5,23,25), les médecins revendiquent le droit à l'autorégulation de leurs pratiques. Cependant, les fondements des pratiques médicales n'ont pourtant jamais été contestés, malgré le nombre considérable de publications (médicales) sur le sujet de l'intersexuation (25,31). De surcroît, le discours médical comprend des lacunes importantes, notamment des contradictions et de fausses promesses. Par exemple, la « naturalisation des catégories sexuées » (41) est parfaitement

représentée dans le milieu sportif, où l'on sépare impérativement les femmes et hommes. Ce sont les médecins impliqué(e)s dans les commissions, fédérations ou organisations sportives qui dictent les critères de féminités et masculinités pour les épreuves sportives nationales ou internationales. Les recherches d'Anaïs Bohuon, professeur en science du sport, sur les catégories sexuées dans le monde sportif s'appuient sur neuf entretiens avec des médecins dans le milieu médico-sportif (41). Dans sa recherche, elle explique qu'au fil des années, les connaissances médicales se sont approfondies et actualisées, nécessitant une adaptation des tests visant à confirmer l'identité sexuée des athlètes. Ces évaluations se sont d'abord attardées sur l'anatomie (le sexe visible), puis, en 1968 le test du corpuscule de Barr permettait de constater ou non la présence d'un deuxième chromosome X. Par son manque de fiabilité, il a été remplacé, en 1992, par le PCR/SRY qui permettait d'identifier la présence, ou non, d'un chromosome Y. La diversité des moyens de contrôle des corps témoigne alors des « niveaux pluridimensionnels de l'identité sexuée » (42), peu compatibles avec la catégorisation binaire (41). Le « test de féminité » dans le milieu sportif, illustre la capacité du pouvoir médical à pallier des tensions et des contradictions théoriques, à résorber des cas exceptionnels, des cas limites, susceptibles de miner les modèles explicatifs de la bisexuation (8).

Le cas des tests de féminité illustre par ailleurs l'entrelacement du milieu sportif, médical et social. En cherchant à déterminer la « nature féminine » et en y attribuant des caractéristiques rigides, « les médecins renforcent un construit social et légitiment une norme à laquelle se réfère le monde sportif. » (41) La médecine et la biologie, érigées au rang de disciplines objectives (8), disposent d'un grand capital de crédibilité, comparativement aux témoignages et au vécu d'un groupe médicalisé (5). Les corps intersexués traduisent pourtant une infinité d'agencements chromosomique, anatomique et gonadique, rendant la dichotomie de genre scientifiquement invalide. Cette injustice testimoniale, qui subsume le discours de la patientèle en faveur de celui du groupe (médical) dominant, affecte la crédibilité des personnes intersexuées lorsque son discours s'oppose à celui de la figure du médecin (5,21).

Les revendications des groupes d'activistes intersexes (ISNA et OII) ont poussé le discours médical à s'actualiser et à promettre l'abandon de toutes les pratiques d'assignation forcées, une meilleure transparence dans le transfert des informations, davantage de prudence dans les prises de décisions et la considération des besoins de la patientèle (5). La pathologisation et les chirurgies d'assignation de sexe n'ont pourtant pas cessé et le contrôle médical s'est même élevé « à un niveau eugéniste avec la promotion susmentionnée de traitements prénataux et l'encouragement, dans certains cas, à l'interruption de la grossesse. » (5) Les critiques des activistes intersexes sont perpétuellement discréditées par le milieu médical et ont donc conduit à peu de changements dans la prise en charge des personnes intersexuées (1,5,15).

De l'invisibilisation du vécu des personnes concernées

La grande majorité des enfants intersexués (92 %) déclarent n'avoir reçu aucune éducation portant sur les variations intersexes et avoir vécu un parcours scolaire au sein duquel la binarité sexuelle est fortement promue (5). De plus, les titulaires de l'autorité parentale des enfants intersexués font face à une grande pression sociale, afin que leurs enfants ne rencontrent pas de situations discriminantes, qu'ils et elles transmettent à leurs enfants. Ces facteurs engendrent une méconnaissance sociale qui entrave la compréhension de la réalité propre des personnes intersexuées et l'ouverture d'un dialogue familial. Par exemple, le témoignage de Loïc Jacquet mentionne la conscientisation de son intersexuation à l'âge adulte, à travers la découverte de l'acronyme « ISNA » (Intersex Society of North America) alors qu'il rédigeait son mémoire (42). Jusqu'alors, il avait entendu parler d'intersexuation qu'une fois auparavant, lors d'un cours de psychologie à l'université (42). Il révèle également que son intersexuation est un sujet tabou dans sa famille et que ses parents ne lui en ont donc jamais parlé ouvertement (42). Les chirurgies d'assignation de sexe, les traitements hormonaux, le peu de représentations dans le savoir enseigné, sont autant de facteurs contribuant à l'invisibilisation et la stigmatisation de l'intersexuation et donc, *a fortiori*, à une injustice herméneutique.

D'abord, le recours à un langage pathologisant entrave l'identification des personnes à l'identité ou la réalité intersexe, qui contribue à leur invisibilisation. Les enfants reçoivent un diagnostic (syndrome de Klinefelter, syndrome de Turner, etc.) et ne savent généralement pas qu'il s'agit d'une variation sexuelle (2,22). La possibilité de se penser soi-même comme intersexe dépend alors de conditions structurelles qui permettent aux personnes de s'identifier à une identité ou une communauté. La profusion des témoignages, le rassemblement international de personnes intersexes, et l'identification à l'intersexuation se trouvent grandement facilités à l'heure des réseaux sociaux (31). Cependant, pendant longtemps, les personnes intersexes n'ont eu accès ni aux ressources matérielles ni aux ressources communicationnelles leur permettant une telle identification (28). Cette subjectivation passe donc par une incapacité de se penser soi-même due à une impossibilité de se concevoir comme sujet social. Le discours produit des réalités sociales à travers les représentations communes que ce discours peut créer, mais également en ayant comme principal outil le langage qui est un enjeu politique important (19). La bicatégorisation des sexes est un impératif social émanant du discours biologique et réifié par le discours juridique, les médias, la société de consommation (des produits pour « femme » et des produits pour « homme ») et le discours social (« sexualité sociale ») (10).

Le manque d'inclusion des personnes intersexes dans la production de savoirs scientifiques conduit à une faible diversité de la patientèle ou de réalités des vécus dans les recherches scientifiques, qui sont pourtant nécessaires pour tendre vers une représentativité de l'ensemble de la société (10). Participer à la recherche offre des avantages significatifs, tels que l'avancement des connaissances sur des enjeux, l'amélioration de soins de santé et une représentation sociale (43). Assurer une répartition équitable de ces avantages potentiels est essentiel pour garantir un traitement juste aux personnes intersexes. Aucun groupe ou communauté ne doit être exclu d'une recherche en fonction d'un critère qui n'est pas relié à la recherche.

Les résultats des recherches qui n'incluent pas certains groupes de personnes ne peuvent s'étendre et prétendent représenter la société (43). Par conséquent, il est impératif d'inclure les personnes intersexes dans les études biologiques portant sur le sexe et dans les recherches psychologiques sur le genre. Les recherches et les publications scientifiques participent à construire à la fois les normes, les opinions, le contenu académique ainsi que les recherches à venir.

CONCLUSION

Certains médecins spécialistes attribuent un sexe aux nourrissons et procèdent à des traitements chirurgicaux-hormonaux en se basant sur des critères arbitraires et des normes hétérosexistes. La bicatégorisation sexuée, instaurée par le domaine médical et fondé sur la binarité de genre, impacte l'ensemble des corps qui se situent en dehors des normes médicales. La pathologisation de l'intersexuation mène à des traitements hormonaux et des chirurgies d'assignation de sexe qui façonnent des corps standardisés.

La culture du silence qui entoure la réalité intersexe entend favoriser le « bon » développement des personnes concernées en prévenant toute discrimination. Cependant, la pathologisation des variations chromosomiques, anatomiques et hormonales, contribue à l'effacement des corps intersexués, tandis que la politique du secret, qui a longtemps été la norme, entrave l'auto-identification. Le discours intersexe doit donc émerger en dehors du discours biomédical et transcender la classification binaire traditionnelle des sexes, afin de permettre une réflexion alternative qui intègre les perspectives et les contributions des personnes intersexes sans se limiter aux normes établies sans leur participation.

C'est précisément ce que les regroupements intersexes ont accompli en faisant connaître leurs revendications, notamment en réclamant l'interdiction des chirurgies d'assignation de sexe, dénonçant ces pratiques comme des violences institutionnelles. Toutefois, l'adaptation du discours médical se limite souvent à un nouveau discours médiatique qui peine à se mettre en pratique, mettant en évidence l'autorité accordée aux médecins. Le discours intersexe est délégitimé face à celui de son interlocuteur, reconnu comme détenteur d'une objectivité, créant ainsi un rapport de pouvoir asymétrique en faveur des médecins et une injustice testimoniale à l'égard des personnes concernées. La persistance du droit à l'autorégulation médicale témoigne ainsi de l'estime inconditionnelle accordée à la sphère médicale.

De plus, l'invisibilité juridique imposée par les documents légaux exigeant une identification basée sur le sexe, l'exclusion du vécu des personnes dans l'élaboration des connaissances médicales, ainsi que l'usage d'un langage stigmatisant, sont autant de facteurs contribuant au renforcement de l'injustice herméneutique. Les injustices épistémiques que vivent les personnes intersexuées résultent donc d'une pathologisation, relevant d'une véritable violence institutionnelle (39), occultée et reproduite. En miroir, l'utilisation d'un vocabulaire non stigmatisant permet d'appréhender l'intersexuation en dehors d'un cadre médical exclusif. Par exemple, le terme « ambiguë », souvent utilisé pour décrire les variations anatomiques, est inapproprié, puisque les caractéristiques sexuelles des personnes intersexuées sont en réalité très claires (5). À ce titre, les chirurgies d'assignation de sexe, pratiquées sur les nourrissons, peuvent être envisagées comme des mutilations. Adapter le langage à la réalité décrite par les personnes intersexes permet de modifier les représentations et les perceptions sociales en échappant à la médicalisation. Ainsi, plutôt que d'être comprise comme une pathologie nécessitant des interventions médicales, l'intersexuation peut être appréhendée comme une description neutre qui relate la diversité des corps.

Reçu/Received: 16/01/2023

Conflits d'intérêts

Aucun à déclarer

Publié/Published: 21/06/2024

Conflicts of Interest

None to declare

Édition/Editors: Amandine Fillol & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

Évaluation/Peer-Review: Leslie Fonquerne & Marie Xaviere Catto

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

RÉFÉRENCES

1. Espineira K. [Le bouclier thérapeutique : Discours et limites d'un appareil de légitimation](#). Le sujet dans la cité. 2011;2(1):189-201.
2. Silvan Agius. [Droits de l'homme et personnes intersexes](#). Conseil de l'Europe. Commissaire aux droits de l'homme. 2015.
3. Dorlin E. [Corps contre Nature: Stratégies actuelles de la critique féministe](#). L'Homme & la Société. 2003;150-151(4-1):47-68.
4. Beaubatie E. [Psychiatres normatifs vs. Trans' subversifs ? : Controverse autour des parcours de changement de sexe](#). Raisons politiques. 2016;62(2):131-42.
5. Charlebois JB. [Femmes intersexes : Sujet politique extrême du féminisme](#). Recherches féministes. 2014;27(1):237-55.
6. Charlebois JB. [À qui appartient-il de déterminer les modes d'intervention auprès des personnes intersexuées?](#) Nouvelles pratiques sociales. 2016;28(1):66-86.
7. Winckler M. Les Brutes en blanc. Pourquoi y a-t-il des médecins maltraitants? Flammarion; 2016.
8. Dorlin E. [Sexe, genre et intersexualité: la crise comme régime théorique](#). Raisons politiques. 2005;18(2):117-37.
9. Morland I. [Intimate violations: Intersex and the ethics of bodily integrity](#). Feminism & Psychology. 2008;18(3):425-30.
10. Liz J. [State racism, social justice, and the Covid-19 pandemic](#). Public Philosophy Journal. 2020;3(1).
11. Fricker M. Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. Oxford University Press; 2007.
12. Löwy I. [Intersexe et transsexualités: Les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social](#). Cahiers du Genre. 2003;34(1):81-104.
13. Espineira K. [Le sein dans une perspective transgenre & intersexe](#). Laboratoire Babel. Le Sein: des mots pour le dire. 2015. p.179-98.
14. Kessler SJ. [The medical construction of gender: Case management of intersex infants](#). Signs: Journal of Women in Culture and Society. 1990;16(1):3-26.
15. Charron M, Saulnier K, Palmour N, Gallois H, Joly Y. [Intersex stigma and discrimination: Effects on patient-centred care and medical communication](#). Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique. 2022;5(2):16-25.
16. Fausto-Sterling A. Sexing the Body: Gender Politics and the Construction of Sexuality. Basic Books; 2000.
17. Harding S. [Rethinking standpoint epistemology: what is "strong objectivity?"](#) The Centennial Review. 1992;36(3):437-70.
18. Delphy C. L'ennemi principal : Penser le genre. Tome 2. Syllepse; 2013.
19. Wittig M. [La pensée straight](#). Questions Féministes. 1980;(7):45-53.
20. Picquart J. Ni homme, ni femme. Enquête sur l'intersexuation. La Musardine; 2009.
21. Gross O, Gagnayre R. [Diminuer les injustices épistémiques au moyen d'enseignements par et avec les patients : l'expérience pragmatiste de la faculté de médecine de Bobigny](#). Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique. 2021;4(1):70-78.
22. Kraus C, Perrin C, Rey S, Gosselin L, Guillot V. [Démédicaliser les corps, politiser les identités: convergences des luttes féministes et intersexes](#). Nouvelles Questions Féministes. 2008;27(1):4-15.
23. Guillot V. [Intersexes: ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions](#). Nouvelles Questions Féministes. 2008;27(1):37-48.
24. Dorlin E. Sexe, genre et sexualités: Introduction à la théorie féministe. Presses Universitaires de France; 2008.
25. Espineira K. [L'inscription médiatique de l'intersexuation et de la transidentité dans la thématique des tests de féminité en télévision](#). Quand la médiatisation fait genre. Médias, transgressions et négociations de genre. L'Harmattan, Cahiers de la transidentité. 2014. p.164-179.
26. Dorlin E. [Pour une épistémologie historique du sexe](#). Arabes : Revue du GREPH. 2006;3:8-20.
27. Nadeau J. [Plus de 1300 opérations sur les organes génitaux des enfants depuis 2015](#). Le Devoir. 10 janv. 2022.
28. Charlebois JB. [Les sujets intersexes peuvent-ils \(se\) penser?](#) Socio. 2017;9:143-62
29. Butler J. Rendre justice à David : réassignation de sexe et allégorie de la transsexualité. Dans : Cervulle M, traducteur. Défaire le genre. Paris : Éditions Amsterdam; 2006. p. 75-93.
30. Thomé C. [Dans les coulisses du désir spontané. Sexualité hétérosexuelle, travail des femmes et ordre du genre](#). Revue française de sociologie. 2023;63(2):283-309.
31. Guillot V. [Émergence et activités de l'organisation internationale des intersexué·e·s](#). Nouvelles questions féministes. 2008;27(1):144-50.
32. Consortium on the Management of Disorders of Sex Development. [Clinical Guidelines for the Management of Disorders of Sex Development in Childhood](#). Intersex Society of North America. 25 Mar 2006.
33. Money J, Ehrhardt A. Man and Woman, Boy and Girl: The Differentiation and Dimorphism of Gender Identity from Conception to Maturity. Johns Hopkins University Press; 1972.
34. [Code civil du Québec](#), L.Q. 1991, c. 64, art. 11
35. [Code civil du Québec](#), L.Q. 1991, c. 1, art. 14
36. [Code civil du Québec](#), L.Q. 1991, c. 64, art. 12, al.1
37. Fonquerne L. [« C'est pas la pilule qui ouvre la porte du frigo ! ». Violences médicales et gynécologiques en consultation de contraception](#). Santé Publique. 2021;33(5):663-73.

38. Bogaert B. [L'application du concept d'injustice épistémique dans le soin : conceptualisation, limites, et perspectives](#). *Éthique & Santé*. 2021;18(2):127-33.
39. Hanmer J, E. L. [Violence et contrôle social des femmes](#). *Questions Féministes*. 1977;(1):68-88.
40. Girard G, Marsicano E, Beaubatie E, et al. [Investigating health services for sexual and gender minorities in France: A qualitative study protocol](#). *BMJ Open*. 2023;13(4):e068716.
41. Bohuon A. [Sport et bicatégorisation par sexe : Test de féminité et ambiguïtés du discours médical](#). *Nouvelles Questions Féministes*. 2008;27(1):80-91.
42. Jacquet L. [La réinvention de la sexualité chez les intersexes](#). *Nouvelles Questions Féministes*. 2008;27(1):49-60
43. Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. [Chapitre 4 : Justice et équité dans la participation à la recherche](#). Dans : l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC2). Décembre 2022.