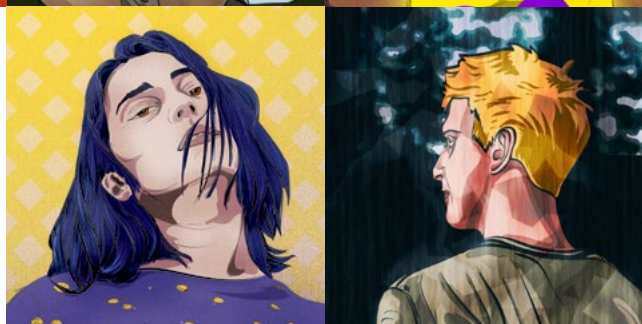
#MonHistoireIntersexe

Témoignages personnels de personnes intersexes habitant en Europe

Avec un texte de la chercheuse intersexe Janik Bastien-Charlebois « Selon nos propres termes et dans nos propres mots » : La valeur des témoignages intersexes

oii EUROPE



IMPRESSION

Un grand Merci à toutes les personnes intersexes et aux parents pour leur participation à ce projet et pour avoir partagé leurs témoignages personnels ! Nous sommes reconnaissant·e·s du soutien de nos donateur·ices·s et de nos bailleurs de fonds qui a rendu ce travail et cette publication possibles.

Publié par :	Organisation Intersex International Europe – OII Europe www.oiieurope.org • www.intervisibility.eu Cette édition française a été créée en coopération avec la Heinrich Böll Stiftung www.boell.de
ISBN :	978-3-9821518-3-0
Mise en page et illustrations (édition anglaise) : **Mise en page (édition française) :**	Ins A Kromminga Kerstin Riedel
Équipe éditoriale :	Dan Christian Ghattas et Ins A Kromminga (personnel) ; Irene Kuzemko, Kitty Anderson, Audrey Aegerter (bureau)
Traduction :	Sacha Montfort (pp. 1–72), Janik Bastien-Charlebois (pp. 73–113)
Relecture :	Loé Petit
	1ère édition française, novembre 2021 1ère édition anglaise, novembre 2019

#MonHistoireIntersexe

Témoignages personnels de personnes intersexes habitant en Europe

Avec un texte de la chercheuse intersexe Janik Bastien-Charlebois « Selon nos propres termes et dans nos propres mots » : La valeur des témoignages intersexes

SOMMAIRE

Impression 4

Sommaire 6

Les illustrations des témoignages personnels dans #MonHistoireIntersexe 7
Ins A Kromminga

Témoignages

Rapport médical 9

Personne n'a trouvé la véritable cause de ma souffrance 13

Changez la société, pas nos corps !!!! 17

Ne suis-je pas « assez intersexe » ? 19

C'est la société qui doit être corrigée, pas nous ! 23

Naître intersexe en Grèce en 2009 35

Savez-vous ce que c'est d'être une personne intersexe en Anatolie, dans un village de Turquie ? 39

Illes ont dit à mes parents que j'étais un garçon qui devait être « perfectionné » 43

L'éducation est une question difficile 49

Être intersexe en Russie 53

En tant que parent, j'ai fait des choix que je n'aurais pas dû avoir à faire 57

Pourquoi cela m'est-il arrivé, papa ? 61

Caché·e dans un petit espace derrière mes yeux 65

C'était du viol ! 69

J'ai un rêve pour les futur·e·s enfants intersexes 73

« Selon nos propres termes et dans nos propres mots » : La valeur des témoignages intersexes 75
Docteure Janik Bastien Charlebois, professeure de sociologie, Université du Québec à Montréal

Note de traduction : cette traduction française vise à reproduire l'inclusivité et la neutralité dans le genre qui existent dans la version originale en anglais. Comme les personnes intersexes peuvent, comme tout le monde, s'identifier comme homme, femme ou d'un autre genre, et que l'identité de genre n'influe en rien sur la véracité des témoignages ici reproduits, nous avons choisi de genrer tous les personnages au neutre, à moins qu'un autre genre ne soit explicitement spécifié. En outre, ce n'est pas la règle du masculin qui l'emporte qui prévaudra dans ce texte, mais une langue inclusive s'appuyant sur les points médians.

LES ILLUSTRATIONS DES TÉMOIGNAGES PERSONNELS DANS #MonHistoireIntersexe

Les histoires que racontent les personnes intersexes sur leurs expériences vécues peuvent être difficiles à lire, elles peuvent réveiller des traumas et elles sont rarement joyeuses.

Mais il y a une chose qu'elles ont toutes en commun : elles sont racontées par des personnes qui ont survécu à des malheurs et à des mauvais traitements, qui ont trouvé la force d'écrire leur histoire et de partager comment être intersexe a déterminé leur vie.

Pour la plupart des dessins, j'ai choisi que la personne regarde directement et fièrement le·a lecteur·ice de cette brochure. Illes sont tou·te·s s interchangeables les un·e·s avec les autres – puisque les personnes intersexes sont partout, nous avons la même apparence que tout le monde, nous avons des identités, des orientations et des intérêts sexuels aussi variés que le reste des gens dans nos sociétés. Certaines images sont inspirées par des segments ou des détails de ces témoignages, mais elles ne visent pas à représenter une personne ou une expérience spécifique. Les images visent à redonner le pouvoir, en mettant l'accent sur la force et la résilience des personnes intersexes, par exemple à travers des couleurs vives et des traits audacieux.

Ins A Kromminga

En combinant les textes avec les images, cette brochure offre une couche supplémentaire, non textuelle, de réflexion, de repos et de stimulus. Raconter nos histoires est un effort émotionnel qui peut être difficile, et c'est sans aucun doute un pas de géant hors de l'invisibilité. Décider de ce que nous voulons partager avec le monde, et à quel point nous voulons le faire, participe à la récupération de notre dignité, intégrité, autonomie dans nos vies, de nos droits humains, et c'est aussi une façon de reconnaître la beauté dans nos vies.

RAPPORT MÉDICAL :

J'ai aucun souvenir avant l'âge de 8 ans et très peu jusqu'à mes 11 ans, donc je vais commencer à partir de l'âge de 11 ans. Je faisais du judo, alors j'ai souvent dû faire des examens médicaux. Je me souviens qu'après ma première analyse sanguine, le·a médecin et ma mère étaient déconcerté·e·s et illes m'ont dit que j'allais devoir aller à l'hôpital et faire plus d'examens.

Alors je suis allé à l'hôpital pendant une semaine et on m'a fait beaucoup d'analyses sanguines, dont un test de diabète et beaucoup d'autres, mais on ne m'a pas dit ce qu'ils étaient. On a pris mon sang six fois par jour, mais après une semaine à l'hôpital, illes ont dit que tout allait bien et que je pouvais rentrer à la maison. Je me souviens que très peu de temps après ce séjour à l'hôpital, j'ai eu des douleurs abdominales très importantes et ensuite mes premières règles.

Avec mes règles, j'ai eu beaucoup de problèmes et c'était toujours très douloureux, parfois si douloureux que je ne pouvais souvent pas me lever le matin. Un jour, ma mère a dit que nous devrions aller chez le gynécologue pour traiter la douleur et le médecin m'a prescrit la pilule contraceptive. Il a dit que j'étais atteint·e d'endométriose et que si je prenais la pilule contraceptive, cela soulagerait la douleur et mes règles deviendraient normales.

J'ai continué à être suivi·e par ce médecin jusqu'à mes 19 ans, mais j'ai arrêté les consultations et j'ai juste continué à prendre la pilule pendant encore 6 ans. Ma mère a alors changé de médecin et m'a forcé·e à faire de même et à aller consulter le·a nouvelle·au gynécologue. Je détestais ces consultations car il a toujours été très douloureux pour moi d'être examiné·e et souvent on ne pouvait pas m'examiner ou m'analyser correctement car mon vagin était trop petit.

Le·a nouvelle·au médecin m'a conseillé d'arrêter de prendre la pilule pour voir si les choses s'étaient améliorées - ce n'était pas le cas.

Dès que j'ai arrêté la pilule contraceptive, la douleur est réapparue aussi forte qu'avant et j'ai énormément saigné pendant trois mois. Alors, le·a médecin a réalisé une laparoscopie qui a révélé que mon utérus et mes ovaires étaient très petits, mais aussi que j'avais beaucoup de tumeurs à l'intérieur, qui devaient être retirées.

Encore une fois, on m'a prescrit la pilule contraceptive, mais une nouvelle que j'ai dû prendre tous les jours. J'avais 25 ans à ce moment-là. Je ne voulais pas prendre la pilule, mais je ne voulais pas que la douleur revienne, alors j'ai suivi les conseils du·de la médecin.

J'ai continué à prendre la pilule pendant des années, jusqu'à ce que je recommence soudainement à avoir très mal aux ovaires et à l'utérus, mais pas de règles. Je suis allé·e chez une nouvelle médecin, et après plusieurs examens, elle m'a recommandé de me faire à nouveau opérer. Elle aussi a trouvé des tumeurs dans mon utérus et mes ovaires et, après discussion, j'ai fait enlever mon utérus avec les tumeurs mais j'ai gardé mes ovaires.

Au moment de l'opération, la nouvelle médecin m'a examiné·e et a trouvé des cicatrices autour de mon clitoris et de mes lèvres. J'en ai parlé à mes parents et après un mois de disputes, illes m'ont dit que c'était vrai, que j'avais été soumis·e à une opération génitale quand j'étais bébé, et à ce moment-là, beaucoup de choses sont soudainement devenues claires dans ma vie et j'ai compris pourquoi je n'avais aucune sensation sexuelle ou capacité à avoir un orgasme. J'ai également arrêté de prendre la pilule après l'opération.

Après 9 mois, j'ai commencé à avoir plus de poils sur mon corps, y compris une barbe, et ma voix a changé.

Depuis toutes ces années, j'ai souvent des problèmes de vessie qui m'empêchent d'uriner et j'ai régulièrement des cystites. En plus, je souffre de migraines, de problèmes de peau et de problèmes de tension artérielle qui me font m'effondrer d'un coup.

Dans quelques mois, je me ferai encore opérer pour retirer mes ovaires ou mon testicule (les médecins ne sont pas sûrs), parce que j'ai de nouveau des tumeurs là. Après cela, j'espère pouvoir vivre sans douleur.

Pays : Autriche

PERSONNE N'A COMPRIS LA VÉRITABLE CAUSE DE MA SOUFFRANCE

Parler de mon passé peut sembler ridicule. Pourtant, j'étais 100% biologique et je suis né·e comme beaucoup d'enfants, tout à fait normalement. In utero, j'ai été construit·e différemment et je ne pouvais pas être, ou devenir, tout à fait un garçon ou tout à fait une fille. La culture en fait un problème parce qu'elle n'offre que deux étiquettes.

La société est binaire et tout le monde pense que ça a toujours été comme ça ! Cette ignorance est toujours présente parce qu'elle est maintenue par les autorités médicales et gouvernementales. J'ai toujours pensé que je n'étais pas désiré·e comme j'étais parce qu'on m'a transformé·e par des chirurgies et des injections d'hormones. Et puis, quand je n'allais pas bien à cause de tout cela, eh bien, on m'a envoyé·e en psychiatrie !

Personne n'a compris la véritable cause de ma souffrance.

Mes parents ne comprenaient pas ce que les médecins leur disaient, mais illes ont été convaincu·e·s que des traitements étaient nécessaires pour corriger le problème. Donc, le problème, c'était moi ! Ce n'est pas facile de vivre quand on sent cela dans son cœur, quand on a peur de ne pas être aimé·e par ses propres parents et par sa famille, quand on est moqué·e et rejeté·e.

L'adolescence est, pour nous tou·te·s, une période de grands bouleversements naturels, qui sert également de fondement à la construction de la personnalité et de l'autonomie. Mais comment nous construire, quand nos corps sont soumis aux bistouris qui nous transforment profondément et qu'on est obligé·e·s de prendre des hormones artificielles ? Qui est-on en train de devenir ?

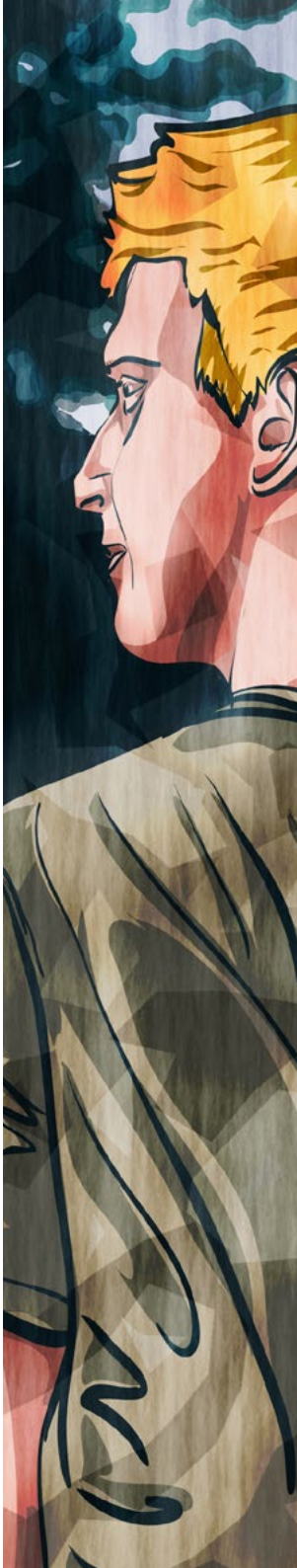
Si mes parents avaient été soutenu·e·s et mieux informé·e·s, illes n'auraient probablement pas agi comme illes l'ont fait avec moi. Le·a pédiatre leur a dit d'aller à un hôpital universitaire où il y avait des expert·e·s. Illes ont donc cru à 100% ce que les expert·e·s leur ont dit, sans rien obtenir en retour. Les spécialistes ne voulaient pas écouter ma mère, illes l'ont forcée à tout accepter, illes l'ont effrayée avec des mots effrayants pour mon avenir et illes ont fait croire à mon père que la médecine allait tout réparer pour tout remettre en ordre.

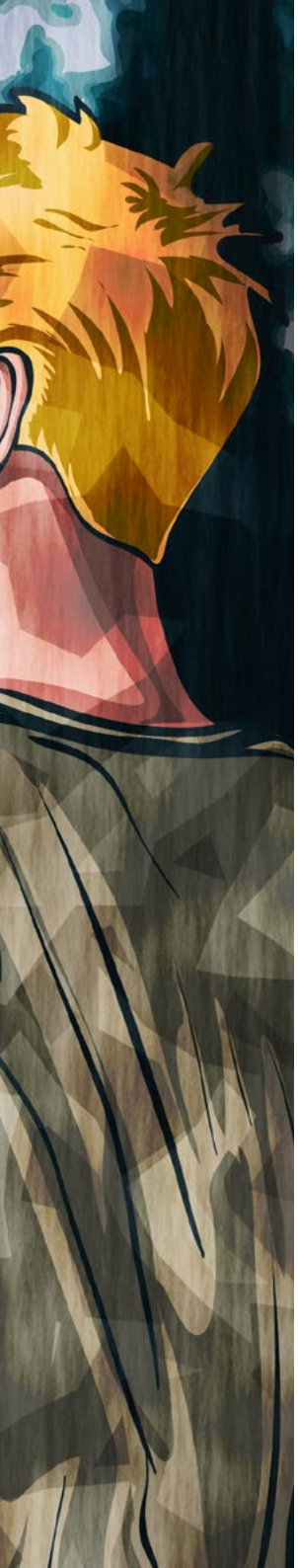
Toutefois, mes parents ont été émotionnellement débordé·e·s et aujourd'hui, bien qu'illes aient 80 ans, illes n'ont pas encore tout dit. En 1980, sans Internet, personne ne parlait de ce sujet. L'endocrinologue leur a dit de ne pas en parler ! Ainsi, n'ayant reçu aucun soutien, illes ont fini par aller très mal elleux-mêmes. Manquant fondamentalement d'humilité, ces médecins ont profondément blessé les corps et les esprits de tou·te·s les enfants intersexes et les dégâts sont considérables !

Toute ma vie, je me suis senti·e invisible et indigne d'exister tel·le que j'étais. J'ai été un objet pour la science et par-dessus tout, un très gros problème pour toute ma famille ! Quand mes parents parlaient de moi, c'était toujours de se plaindre. Mes besoins, mes émotions, mon opinion n'étaient pas pris en compte. Je devais faire comme illes voulaient. Je me sentais manipulé·e par tout le monde et j'avais l'impression que tout le monde mentait. J'ai été maltraité·e parce que j'étais un·e enfant vulnérable, et mes parents l'étaient aussi.

Je fais encore des cauchemars au sujet de tout cela.

Quand j'ai témoigné aux Nations Unies, j'ai expliqué les sentiments d'un·e enfant qui, tous les matins, reçoit la visite du·de la chirurgien·ne entouré·e d'un groupe d'étudiant·e·s, et tout le monde parle de ses organes génitaux à haute voix comme s'iel était juste une poupée dans un





lit. Quelqu'un levait les draps, quelqu'un d'autre prenait des photos. J'étais très gêné·e, je devais être sage et on me disait que j'étais là pour qu'on s'occupe de moi et que tout irait bien.

Quand on souffre de cette façon, tout laisse une trace. On m'a menti à propos de qui j'étais. On m'a dit comment me comporter. On m'a menti sur les effets des hormones injectées et leurs conséquences. Les effets négatifs et irréversibles ont été délibérément omis.

Mon corps ne pouvait pas supporter tout cela et c'est normal ! On m'a rendu·e malade et maintenant je dois vivre tout cela tout·e seul·e ! Il n'y a que des complications et ma vie a été inutilement mise en danger. Mon bien-être physique et mental a été sérieusement affecté par tout cela.

J'ai reçu "avec amour" tout ce que les médecins m'ont dit de faire pour faire de moi un "homme normal". Les reproches que j'ai reçus depuis m'ont forcé·e à courber l'échine. Pendant des années, j'ai tenté d'exprimer ma détresse et de la faire comprendre à ma famille, mais en vain.

À 80 ans, mes parents continuent à entretenir leur déni. À chaque fois que j'essaie de revenir à ce sujet qui m'obsède, illes se sentent blessé·e·s et illes résistent, illes préfèrent relativiser et me marginaliser. Tout simplement parce que rien n'a guéri à la maison non plus.

Après le diagnostic XXY et d'infertilité, le comportement de mes parents a changé de façon spectaculaire. Mon père était complètement désespéré parce que son fils unique ne pourrait pas lui donner de petit·e·s-enfants naturel·le·s. Et ma mère a été sonnée quand le·a médecin lui a dit qu'elle était coupable du problème parce que le chromosome X en trop venait d'elle !

À la douleur des traitements, s'ajoutait la culpabilité des relations qui s'étaient tendues à la maison et la crainte de ne plus être aimé·e !

À 14 ans, on m'a retiré la poitrine par mastectomie totale, sans la torsoplastie qui se fait aujourd'hui pour les personnes trans. Les effets ont été terribles, cette zone est toujours sans vie et les mamelons sont insensibles.

Je garde des complications, comme des masses glandulaires périodiquement douloureuses sur les flancs et sous les bras.

J'ai souffert de déchirures musculaires et de douleurs articulaires. J'avais peu d'endurance et j'étais toujours très fatigué·e. Mon père disait que j'étais paresseux·se et il disait à ma mère qu'illes ne tireraient rien de bon de moi ! Ma mère a fait de son mieux bien que mes difficultés scolaires et d'apprentissage n'aient jamais été reconnues.

Mes camarades de classe se moquaient de moi ouvertement et me faisaient souvent tomber dans les escaliers. Par deux fois, j'ai eu des os cassés. J'avais peur d'aller à l'école. J'entends encore mon père me dire que si on m'embêtait, je devrais me battre « comme un homme ». Je vivais tout cela comme profondément injuste.

La vérité est qu'on ne m'a pas autorisé·e à être moi-même. J'ai toujours peur de ce que les gens pensent de moi et de comment les autres me voient. Quand je dois aller à la piscine avec mes enfants, je dois souvent prendre un anxiolytique.

En conclusion, le principal est que mes parents auraient dû être soutenu·e·s et l'entourage informé.

La bonne chose à faire, pour un·e parent·e, c'est d'aimer, de soutenir et de défendre son enfant et de ne pas obéir aux obligations sociales inhumaines défendues par la médecine. Au lieu de cela, les parents apprennent à être intrusif·ve·s et à tout contrôler chez leur enfant, comme pour se donner l'illusion que c'est le seul moyen de tout effacer.

Merci à toutes les personnes intersexes et alliées qui m'ont aidé·e et qui continuent de me soutenir aujourd'hui.

Âge : 40-45 ans
Pays : Belgique

CHANGEZ LA SOCIÉTÉ, PAS NOS CORPS !!!!

Mon aventure intersexe a commencé en 1958, juste après ma naissance quand les médecins ont remarqué une ambiguïté génitale, mais, pour plus commodité, ont très rapidement décidé de m'assigner fille, sans même consulter mes parents. Diagnostic : Syndrome d'insensibilité partielle aux androgènes.

C'est à partir de ce moment que les premières interventions et les premiers traitements ont été programmés et ont eu lieu durant toute mon enfance et mon adolescence. Comme à l'époque, les médecins avaient très peu d'expérience avec ce genre de cas et que certaines théories de genre étaient en train d'émerger (voir John Money*), illes ont profité de l'occasion pour me transformer en étude de cas. Illes n'ont jamais pensé qu'il était nécessaire de m'expliquer ma situation et illes ont interdit à mes parents de la révéler.

* John Money était l'une des figures les plus influentes de l'histoire de la médicalisation et du traitement des personnes intersexes : sa théorie du genre et du comportement binaire a conduit à une prise en charge clinique et chirurgicale systémique des personnes nées avec des variations des caractéristiques sexuelles à partir des années 1950. De nos jours, cette pratique est encore très présente, indépendamment des changements dans la médecine. Pour en savoir plus, lire « Contesting Intersex – The Dubious Diagnosis », Georgiann Davis, 2015, P.58 – *commentaire éditorial*

La conséquence pour moi a été des hospitalisations annuelles pendant les vacances scolaires pour évaluer mon état psychologique, avec parfois des chirurgies et d'autres examens/traitements. Le plus choquant pour moi, c'étaient les examens médicaux où j'étais nu·e devant les assistant·e·s/étudiant·e·s et les photos qu'illes prenaient à ces occasions, comme si j'étais un « monstre » dans un cirque. Tout cela sans jamais avoir été malade. De plus, mes parents ont été poussé·e·s à m'élever comme une « fille », alors que j'aurais préféré être un garçon. Dans cet objectif, on m'a envoyé dans une école de filles et obligé à étudier des matières que je n'aimais pas. En conséquence, j'ai échoué à l'école et c'est seulement à l'âge adulte que j'ai pu prendre des cours qui me convenaient et m'ont permis de trouver un emploi. J'ai également arrêté les traitements féminisants que je ne tolérais pas bien et qui ont entraîné une ostéoporose précoce. Depuis, je prends un traitement masculinisant et je me sens bien dans ma peau.

Il est difficile pour moi d'accepter mon corps tel qu'il est, et à cause des diverses mutilations, ma vie sexuelle est très limitée, inexistante même, et je me retrouve assez isolé·e, ce qui me pèse et me met régulièrement dans un état dépressif.

Convaincu·e que j'aurais eu un meilleur avenir si je n'avais pas eu à passer par tous ces traitements inutiles - parce que j'étais en bonne santé, j'étais juste différent·e de la plupart des gens – je me suis engagé·e dans l'activisme parce que, aujourd'hui encore, cette pratique continue avec des résultats similaires, comme d'autres personnes intersexes en témoignent.

Changez la société, PAS nos corps !!!!

Âge : 60-65 ans
Pays : Belgique

NE SUIS-JE PAS « ASSEZ INTERSEXE » ?

J'écris ce texte parce que j'ai lu dans un groupe facebook intersexe un débat sur la question de savoir si le SOPK (syndrome des ovaires polykystiques) devrait être considéré comme intersexe ou non, selon le modèle d'analyse qu'on adopte. Ayant moi-même le SOPK, j'ai été très soulagé·e et enthousiaste quand j'ai fini par entendre parler des identités, des mouvements et des communautés intersexes, et je les ai rejoints depuis plusieurs années maintenant. Vous pouvez donc imaginer à quel point il était difficile pour moi de lire que ma place dans le groupe était débattue. Mais les sentiments ne sont pas ce sur quoi je construis mon activisme, et après avoir discuté avec plusieurs activistes plus âgé·e·s qui m'ont beaucoup soutenu·e, j'ai décidé d'écrire ceci. Non pas pour discuter de mes sentiments, mais pour alimenter le débat sur ce qu'on appelle « l'intersexuation ».

Selon la définition de l'ONU, avec laquelle tou·te·s les activistes intersexes que je connais sont d'accord, « les personnes intersexes naissent avec des caractéristiques sexuelles qui ne correspondent pas aux définitions traditionnelles du sexe masculin ou du sexe féminin ». Les caractéristiques sexuelles comprennent les « organes génitaux, les gonades, les niveaux d'hormones et le caryotype ».

De nombreux·es activistes intersexes soulignent que c'est non seulement la variation, mais aussi le traitement social de celle-ci qui définit leur oppression. On ne serait pas intersexe seulement en portant une variation des caractéristiques sexuelles, mais aussi parce qu'on est stigmatisé·e pour cela, en particulier parce qu'on a subi des violences médicales, du harcèlement à la mutilation (mais on n'a pas besoin d'être mutilé·e pour s'identifier comme intersexe), y compris le traitement hormonal.

Voyons maintenant ce que j'ai traversé en ayant le SOPK.

Quand j'avais 12 ans, j'étais censé·e avoir mes règles, comme ma sœur et ma mère avant moi. Je ne les ai pas eues. Des mois, puis des années, se sont écoulées. J'ai eu 13 ans, puis 14 ans et toujours pas de règles. Pas de poitrine. Quelques nouveaux poils. Une faible croissance. Ma mère a commencé à s'inquiéter, et elle a beaucoup lu à ce sujet. Elle a découvert que 95% des filles avaient déjà leurs règles à 14 ans. Elle m'a amené voir des médecins, et pour être plus précis·e, comme nous n'avions pas beaucoup d'argent, à l'hôpital. C'est là que les examens ont commencé. Des analyses de sang, d'innombrables échographies et les premiers viols médicaux avec différents types d'instruments, dans mon vagin et mon anus – parfois sans même me dire à l'avance qu'ils allaient me pénétrer, pour découvrir ce qui n'allait pas. Illes ont commencé à me donner des comprimés, pour « aider la puberté à démarrer », mais illes m'ont toujours dit de faire attention, que ce n'était en aucun cas contraceptif… illes ne savaient pas alors que ma vie sexuelle était avec une personne qui avait avec un vagin aussi.

Quand j'ai eu 15 ans et demi, l'été avant mon entrée au lycée, ma croissance est arrivée, avec mes règles. J'étais surtout soulagé·e que mon parcours médical s'arrête là. Quelle erreur ! Avec ma croissance soudaine est arrivée avec une toute nouvelle double scoliose et j'ai dû porter pendant un an un corset orthopédique pour l'empêcher de s'aggraver. Et quand je sortais de la douche, ma mère a commencé à regarder mes parties génitales avec un regard inquiet. Elle m'a fait m'allonger sur son lit pour les examiner et les manipuler, les sourcils froncés. Et elle m'a ramené·e voir les médecins.

Je ne sais pas vraiment pourquoi nous ne sommes pas allé·e·s tout de suite à l'hôpital. Peut-être était-elle plus inquiète et donc plus pressée ; mais elle m'a emmené·e voir un gynécologue privé, celui qu'elle et ma grand-mère voyaient. Il faut noter qu'il était également membre de l'équipe de l'hôpital et chirurgien travaillant dans une clinique privée.

Ce médecin a observé mes parties génitales et a expliqué qu'il fallait faire quelque chose, sinon j'aurais des difficultés à avoir des rapports sexuels. Si seulement j'avais été assez courageux·se alors pour lui dire que j'avais déjà des relations sexuelles et des orgasmes avec ma petite amie… Mais j'étais encore dans le placard, par peur, écrasé·e par les préoccupations de ma mère, et j'avais 15 ans. Je n'ai rien dit à ce sujet. Il m'a montré des photos d'organes génitaux, et j'avais

trop honte pour regarder. J'étais comme paralysé·e, vraiment, et il faut comprendre que tout cela (la croissance, les règles, le corset et la proposition de chirurgie) a eu lieu dans une période de deux mois. Mon corps était en train de changer trop vite, il me trahissait, je n'avais aucune idée de ce qu'il fallait faire, alors j'ai fait ce que la plupart d'entre nous faisons dans ces circonstances : j'ai accepté.

J'ai été mutilé·e en octobre 1999, dans sa clinique privée. Je me souviens de tout, du rasage honteux de mon sexe au réveil morose avec un·e infirmier·e qui secouait ma civière pour me réveiller plus vite. Ensuite, je passe des semaines et des mois à nettoyer mes blessures – ma mère le faisait au début, et c'était tellement embarrassant. C'est dans les mêmes mois que je portais mon corset et nettoyais les blessures sur ma peau tous les soirs. J'ai perdu ma vie sexuelle, bien entendu, puis ma petite amie. J'ai commencé l'anorexie.

La mutilation était du sale travail. J'ai toujours des replis cicatriciels et il me manque une partie de « vulve normale » (j'ai lu, 16 ans plus tard dans mon dossier médical, qu'illes parlaient de rétractation). Je suis allé·e voir plusieurs chirurgien·ne·s des années plus tard, pour demander quelque chose de mieux. Je n'oublierai jamais ce que l'un d'eux m'a dit : "Eh bien… le fait est qu'il ne reste pas assez pour faire quoi que ce soit de mieux…".

Revenons à mes 16 ans, et à l'hôpital. Vous vous rappelez quand je vous ai dit que j'avais eu mes règles ? Je les ai eues. Une fois. Puis elles ont disparu. Les médecins ont dit que c'était à cause du traumatisme du corset (rien sur la mutilation, rien sur l'anorexie). Illes ont effectué d'autres examens. J'ai eu de nouvelles règles, une fois, 10 mois après la première. Retour aux échographies et aux analyses de sang, retour aux comprimés. Mes dossiers médicaux indiquaient que mes niveaux de delta 4 androstènedione et de testostérone étaient trop élevés — illes ne me l'ont pas dit. Illes m'ont donné un progestatif, sans rien me dire d'autre que "cela m'aiderait à avoir mes règles" et puis à être une fille normale de 17 ans. J'ai lu, plus tard, que mon dossier médical disait « Stein-Leventhal » (ce qui signifie SOPK), mais illes ne me l'ont jamais dit.

Alors, j'ai continué à avancer, avec mes cicatrices et ma forte acné et mes comprimés qui déclaraient au monde que je n'étais pas une fille normale, cachant mon sexe et ses infections occasionnelles, puis j'ai terminé le lycée, mes règles manquaient parfois malgré les comprimés,

un mois, un été, deux mois sans elles, comme un petit rappel que je ne serais jamais une vraie femme et que j'avais besoin d'aller à l'hôpital au moins deux fois par an… Ma poitrine est enfin apparue, j'ai commencé à faire la paix avec mon corps, j'ai eu une petite amie de nouveau, et j'ai finalement demandé à avoir un contraceptif au lieu d'un comprimé strictement médical, juste pour mieux « passer », pour pouvoir parler avec les autres filles de quelque chose de commun et normal, et pas d'un traitement. J'ai commencé à 18 ans, et j'ai continué pendant 10 ans.

À 20 ans, dans une ville différente, je suis allé·e voir un gynécologue pour un renouvellement d'ordonnance. Il a été surpris par mon histoire et m'a fait passer les examens, toujours les mêmes, échographies externes et internes et analyses sanguines. Il m'a donné de l'œstrogène en gel à appliquer sur mon ventre. Et il m'a dit que j'avais un SOPK avec dystrophie, ce qui expliquerait pourquoi j'avais des règles irrégulières et pourquoi mes ovaires étaient souvent si douloureux. J'ai toujours du mal à croire qu'il m'ait fallu tant de temps pour apprendre pourquoi j'avais si mal, si souvent, que j'aie été si étroitement surveillé·e par tant de médecins pendant si longtemps et qu'aucun d'elleux ne se soit soucié·e de me le dire.

J'avais 29 ans quand j'ai décidé d'arrêter le traitement hormonal. Je commençais à comprendre plus politiquement ce qui m'était arrivé, et j'ai pu voir que j'avais développé un grave malaise avec mon corps, et qu'il m'avait été tellement aliéné que j'étais incapable de poser mes limites et que j'avais été victime de plusieurs agressions sexuelles et viols. J'ai décidé d'arrêter le traitement pour tenter de mieux me connecter à mon corps. Et cela a fonctionné. Ma poitrine a un peu rétréci. J'ai grandi un peu. Oui, j'ai grandi parce que j'ai soudainement développé plus de muscles dans mon dos et ma scoliose a réduit. C'est étrange, non ? Les médecins étaient très en colère et disaient que cela n'avait aucun sens, et je dansais sur leur rage, célébrant ma nouvelle complicité avec mon corps.

J'ai eu une meilleure vie sexuelle, parce que mon corps réagissait d'une manière qui était plus proche de mon état d'esprit.

Mes règles ont recommencé à être irrégulières, et je ne m'en souciais pas vraiment… qui veut plus de règles, honnêtement ? Mais je me suis demandé si j'étais stérile, et ce que cela signifierait pour moi.

Et j'ai commencé à chercher des gens comme moi. Je cherchais les femmes ratées, les monstres, les mutilé·e·s, les personnes à qui on avait dit qu'elles devaient être corrigées, les personnes qui se demandaient à chaque fois qu'elles rencontraient quelqu'un qui leur plaisait, comment et quand leur dire qu'elles pourraient trouver quelque chose de dérangeant entre leurs jambes, les personnes qui détestent le pouvoir médical et la soi-disant « binarité de sexe » construite socialement,celles qui ne se sont jamais reconnues dans les livres de biologie à l'école, les monstres dans l'ombre d'un lumineux système homme/femme.

Et j'ai trouvé la communauté intersexe. Je voulais savoir, alors j'ai fait de nouveaux examens, j'ai avalé la violence et les traumatismes, et le·a technicien·ne qui disait « il y a quelque chose qui ne va pas avec vos ovaires… ils ont l'air de ne pas fonctionner comme ils le devraient ». J'ai rassemblé mes dossiers médicaux. Et je suis allé·e voir un·e endocrinologue qui a observé mes examens et m'a dit que oui, j'avais trop d'hormones masculines. Ça m'a fait très plaisir, parce que c'était la première fois qu'on ne me disait pas que j'étais "pas assez" mais "trop"…

Alors dites-moi. Ne suis-je pas « assez intersexe » ?

Âge : 30-35 ans

Pays : France

I AM INTERSEX
WHAT IS YOUR
SUPERPOWER?

C'EST LA SOCIÉTÉ QUI DOIT ÊTRE CORRIGÉE, PAS NOUS !

Je suis un homme intersexe, qui a été assigné femme à la naissance et qui a des organes qui correspondent en partie à ce qu'on appelle généralement organes « féminins ». Avec le recul, j'ai eu de la chance, car ma mère, qui m'a élevé après le divorce de mes parents, avait une histoire familiale qui l'a empêchée de trop faire confiance au corps médical. Cela dit, elle se sentait poussée à me conformer et cela a entraîné des visites médicales au cours de mon adolescence, dont je parlerai plus bas. Mon père était musulman et même si nous n'en avons jamais parlé, il m'a toujours semblé que, par son appartenance religieuse et culturelle, il avait plus conscience de l'existence de personnes en dehors de la binarité du sexe masculin et du sexe féminin. En plus, il avait une sœur qui, de ce que je sais, est très susceptible d'avoir été intersexe aussi.

Avec le recul, il est très clair pour moi que j'ai commencé ma puberté beaucoup plus tôt que prévu. Les gens ont des idées intéressantes sur la puberté trop précoce. Une puberté précoce, ça ne veut pas dire que vous vous réveillez un matin avec une voix grave et des poils partout. Cela signifie que certaines parties du corps commencent à se développer plus tôt que d'autres : on peut être plus grand·e que la moyenne pendant un certain temps, puis être dépassé·e par ses pairs par la suite, ou on peut développer plus de masse musculaire à un âge précoce. Quand je regarde de vieilles photos, je me demande toujours pourquoi les gens ne me demandaient pas où était la salle de gym la plus proche ; à la place, on me traitait de monstre parce que j'aimais mesurer ma force avec les garçons, et qu'on n'est pas censé·e faire ça quand on est une fille ; et on me traitait de brute parce que je ne me rendais pas compte que j'étais effectivement plus fort que la plupart des autres enfants, car les « filles » n'étaient pas censées être vraiment plus fortes physiquement.

Commencer sa puberté plus tôt peut également signifier que le niveau d'hormones augmente déjà autour de l'âge de six ou sept ans et qu'on peut avoir des sensations sexuelles dans son corps plus tôt

« Je suis intersexe, quel est ton super-pouvoir ? » Le slogan du T-shirt slogan est inspiré du projet #PositivelyIntersex et le projet one-pointseven https://onepointseven.myspreadshop.co.uk de Magda Rakita.

que ses pairs. J'ai vécu cela enfant et cela ne m'a pas fait peur : c'est une sensation agréable et il n'y a rien de mal à cela - sauf que cela semblait l'être pour les adultes qui me regardaient avec dégoût quand j'essayais de leur parler de cette sensation. Certain·e·s parlaient dans mon dos et soupçonnaient un trouble psychique. Il s'est passé la même chose quand j'ai essayé d'obtenir plus d'informations sur ma masse musculaire croissante ou quand je leur ai dit que je ne voulais pas être une brute, mais que, pour une raison ou une autre, j'étais plus fort que les autres enfants. Personne ne m'a expliqué que ce n'était pas grave et ce qui se passait avec mon corps. Au lieu de cela, j'étais de plus en plus inquiet d'être peut-être fou car tout le monde me disait que j'inventais des choses pour attirer l'attention. À l'âge de 10 ans, j'avais l'impression d'avoir un trouble mental et je paniquais à l'idée qu'à un moment de ma vie, il éclaterait complètement et je perdrais la tête.

Donc, bien que j'aie eu la chance de ne pas avoir été mutilé à la naissance par des moyens chirurgicaux ou médicaux, j'ai été mutilé psychologiquement par des adultes et des enfants tout au long de mon enfance et de mon adolescence. C'est le résultat du manque de connaissance, du tabou et de la honte. Et je savais que non seulement j'étais différent « psychologiquement », comme l'affirmaient les adultes et les enfants autour de moi, mais j'étais différent sur le plan du corps. J'ai fait de mon mieux pour contenir ma « folie » en mon for intérieur, afin d'éviter que les autres me harcèlent. Mais c'est le principe d'un corps intersexe : il se voit. J'étais profondément honteux : pas de mon corps en lui-même, mais du fait que ni mon corps, ni mon âme ne semblaient être en mesure de se conformer, quoi que je tente.

En même temps, j'aimais la plupart des parties de mon corps, en particulier celles qui semblaient ne pas se conformer totalement aux attentes des gens. Cependant, je pensais que peut-être que je me trompais sur cela aussi et que j'imaginais juste cette différence. Les gens croyaient déjà que j'étais fou, et si je l'étais vraiment ? Mon corps ne correspondait pas vraiment à la description du corps féminin dans le livre de biologie, mais si c'était le cas, pourquoi les gens ne le voyaient-illes pas aussi ? Pourquoi me répétaient-illes encore et encore que je devais me comporter de façon plus féminine et déclaraient-illes parfois que j'avais un problème mental ? Pourquoi n'avais-je pas le droit de me couper

les cheveux ? (Bien sûr, je le sais maintenant, grâce à un logiciel informatique moderne : couper mes cheveux aurait instantanément rendu mon apparence totalement masculine).

Passons maintenant à l'apparition de mes règles. Oui, j'en ai eu. Quelquefois. De façon très irrégulière. Comme 3 fois par an. Mais alors, la douleur était atroce. Pourtant, personne ne m'a cru quand j'ai essayé leur faire comprendre l'ampleur de ma douleur ; ni les enseignant·e·s, ni les médecins, étonnamment pas même ma mère, qui en a parfois été témoin et a reconnu que c'était au moins en partie vrai. Mais les règles sont censées ne faire qu'un peu mal, ou au moins être supportables. Elles ne sont pas censées vous tordre de douleur sur le sol froid (le froid aide) pendant trois heures. Il m'a fallu deux décennies pour découvrir que la raison pour laquelle elles étaient si douloureuses venait de mon anatomie particulière. Et que tout ce dont j'aurais eu besoin était un simple antalgique.

Bien que pour moi la douleur soit ce qui me perturbait, pour d'autres c'était le manque de régularité qui était beaucoup plus intéressant. Je ne peux que supposer que, outre les muscles et l'apparence, c'est cette question en fin de compte qui touche à la « reproduction », et il semble que cela relève d'un intérêt beaucoup plus général pour la société que ce que la personne elle-même considère comme important.

Pour résumer : pendant mon adolescence, on m'a traîné chez différent·es gynécologues pour trouver la cause – non de la douleur, mais du manque de régularité de mes règles. Cette dernière n'avait aucun intérêt pour moi, comme n'avoir mes règles que de temps en temps me paraissait très naturel. On m'avait à peu près épargné d'interagir avec des médecins par rapport à mon corps intersexe dans le passé, mais c'est à ce moment-là que le cauchemar a commencé. À chaque fois que les gynécologues que j'ai vu·e·s au fil des ans essayaient d'insérer le spéculum pour les adolescent·e·s et adultes, illes devaient l'échanger avec colère pour le spéculum pour petite fille quand je hurlais. Mais illes ne pouvaient pas insérer celui-ci non plus. Finalement, à ce moment-là, chaque gynécologue devenait furieux·se et me disait que j'avais un problème psychologique pour ne pas les laisser entrer. Illes affirmaient que j'étais responsable. Il m'a fallu 25 ans pour obtenir la confirmation qu'il est anatomiquement impossible de fermer cette partie spécifique du corps par sa propre volonté. Mais aucun·e

des gynécologues que j'ai été poussé à voir au fil des ans ne l'a reconnu. On ne reconnait pas ce qui n'est pas censé exister, certes. Illes n'ont pas reconnu que mon anatomie rend impossible l'insertion d'un spéculum sans causer énormément de douleur. Après cela, illes disaient généralement

qu'ils regarderaient par l'arrière. Et je n'ai jamais compris comment illes pouvaient obtenir des informations comme cela. Je suppose maintenant qu'ils cherchaient en fait quelque chose d'autre, une prostate peut-être ? Encore une fois, mon état mental était mis en doute. Le fait que je ne m'inquiétais pas de mes règles était aussi la preuve que j'étais d'une certaine façon psychologiquement perturbé. Enfin, toujours à l'adolescence, j'ai trouvé ma propre solution à la douleur : des antalgiques forts, que j'ai pu obtenir par quelqu'un que j'encadrais.

Aurais-je voulu opérer mon anatomie ? Certainement pas, pas à l'époque, ni plus tard. Je voulais que la douleur cesse, pas changer mon corps. Quelques années plus tard, à la vingtaine, le problème s'est finalement résolu de lui-même, quand mon corps a simplement arrêté de fabriquer du tissu.

En plus des examens gynécologiques, il y eu d'autres incidents que je n'aborderai pas. Ou peut-être un : vers l'âge de 18 ans, on m'a donné un médicament qui, selon ce qu'on m'a dit, était une petite pilule contraceptive qui m'aiderait à réguler mes règles et à les avoir une fois par mois. Je n'étais pas du tout désireux de la prendre, mais j'étais déjà mentalement brisé après des années de harcèlement et de doute sur ma propre santé mentale, alors j'ai obéi. Cependant, heureusement que, même dans l'état de dépression sévère dans laquelle j'entrais à cette époque (dont il m'a fallu 6 ans pour sortir sans aide réelle disponible), il me restait un peu de résistance. J'ai pris cette « pilule contraceptive » pendant trois mois, me sentant mal chaque jour. Mon corps avait la sensation d'être gavé de quelque chose qui n'en faisait pas vraiment partie, je me sentais totalement instable physiquement et émotionnellement, ma vision semblait s'effacer. Je ne me souviens pas si j'ai eu mes règles pour de bon. Après trois mois, j'ai jeté les comprimés restants à la poubelle. Et je ne l'ai jamais regretté depuis. Je sais que beaucoup de mes pairs n'ont pas eu autant de chance.

Avançons maintenant d'une décennie, quand j'essayais d'en savoir plus sur mon corps et que je cherchais un diagnostic ; tout cela pour que deux médecins qui étaient considéré·e·s comme ayant une

expertise sur les corps intersexes me disent qu'en réalité, je ne devrais pas exister. Pourquoi ? Parce que les résultats ne correspondaient à aucun de leurs manuels de diagnostic.

Je suis le survivant de violences psychologiques de la part des médecins et de la société, qui ne reconnaissent pas le fait que des gens comme nous existent. Je suis également le survivant de la tentative des médecins de rendre mon corps

plus féminin par traitement hormonal. Un traitement hormonal qui m'a été donné sans mon consentement pleinement libre et éclairé. Je suis le survivant d'une dépression sévère causée par ces incidents et d'autres incidents connexes, comme le fait que la société n'accepte pas mon identité de genre masculine, par manque de connaissances, par tabou et par honte.

Mon corps était et est resté en bonne santé tout ce temps. Actuellement, je prends de la testostérone pour m'assurer que mes niveaux d'hormones soient équilibrés, car ils sont parfois un peu bas maintenant. Il y a aussi une ou deux choses liées à mon corps intersexe particulier, par exemple une dont j'ai besoin d'informer les gens quand je suis anesthésié. C'est tout.

Alors, je n'ai aucun doute sur ce qui doit être corrigé : c'est la société, pas nous. Ce dont nous avons besoin, c'est que nos corps soient reconnus comme ils sont. Et que nous, en tant qu'individus, soyons en mesure de prendre soin de nos besoins physiques réels, s'il y en a. Au lieu que d'autres personnes fassent cela pour nous, sans notre consentement et de leur point de vue non intersexe.

Pays : Allemagne

NAÎTRE INTERSEXE EN GRÈCE EN 2009

Les difficultés, les luttes et les violations des droits subies par une famille avec un·e enfant intersexe et par l'enfant ellui-même.

Ceci est notre histoire familiale. En 2008, alors que j'étais enceinte de cinq mois, on m'a demandé de faire un examen de caryotype amniotique, en raison de notre âge (j'avais 43 ans et mon mari en avait 40). L'examen a révélé que tout était normal, sauf que le bébé avait un X supplémentaire sur le chromosome sexuel, c'est-à-dire un caryotype 47,XXY (intersexe). Comme c'était quelque chose de nouveau pour nous, nous sommes allé·e·s en ligne et nous avons rassemblé toutes les informations à jour possibles sur le sujet, pour nous préparer correctement. Nous avons également rencontré sur Internet de nombreuses personnes XXY autour du monde, heureuses de partager leurs récits personnels XXY avec nous et très désireuses de nous soutenir psychologiquement. Malheureusement, mes premier·e·s médecins obstétricien·ne·s à l'hôpital local n'étaient pas aussi bien informé·e·s : illes nous ont appellé·e·s pour une consultation de soutien de l'hôpital (illes étaient deux) et ont insisté sur le fait que la « procédure standard » était de mettre fin À TOUT fœtus XXY, car iel deviendrait « Une bête curieuse ! Un monstre ! Une erreur de la nature ! Quelqu'un comme une personne ayant le syndrome de Down, un déchet incapable de vivre tout seul ! Un garçon avec un pénis si petit qu'il vaut qu'il ne vive pas du tout » (ce sont leurs mots exacts…). Comme nous savions que tout cela était faux et obsolète, nous avons insisté pour garder le bébé et illes ont refusé de pratiquer l'accouchement, alors illes nous ont donc fait signer des papiers déclarant que nous continuerions sous notre propre responsabilité et illes m'ont envoyée dans un hôpital central d'Athènes pour trouver de nouvelleaux médecins pour poursuivre. Ainsi, même avant la naissance de T, nous avons dû nous battre contre l'ignorance médicale pour sa sécurité et son droit profond à naître. Comme me l'ont dit d'autres hôpitaux locaux, cette « procédure standard » (pour mettre fin à des fœtus intersexes en bonne santé) est toujours valide…

Donc il est impossible de dire à combien de fœtus XXY illes ont déjà « mis fin » avant même leur naissance. Il s'agit d'un génocide ignorant et raciste qui doit être arrêté, en Grèce et dans le monde entier.

Ensuite (3 ans et demi plus tard), T s'est vu refuser la fréquentation de la garderie publique locale, parce qu'à nouveau, illes ont pensé qu'il n'était pas normal, par ignorance pure et simple (avant même de le rencontrer en personne). Après que nous avons fortement insisté sur son droit à être inscrit, illes l'ont accepté et il y est allé sans autre problème.

Mais à l'école primaire, les choses ont mal tourné : comme de nombreux·es enfants, T est aussi un enfant de genre créatif, qui s'identifie avec stabilité depuis l'âge de 3-4 ans comme : « principalement je suis un garçon, mais je suis aussi une petite fille », il aime les legos, la danse classique, les cheveux longs, les robes et les jupes et il préfère jouer avec les filles. Comme dans les écoles grecques, la norme est : « il n'y a que des garçons et des filles et c'est tout », les enfants ont trouvé très étrange pour un garçon de prendre des cours de danse classique, de porter les cheveux longs, d'aimer les jeux de filles et d'avoir des manières douces et une voix aiguë. Alors, illes lui ont mené la vie dure, en l'embêtant et en le harcelant au point qu'il se coupe les cheveux en larmes et refuse d'aller à l'école. Avec beaucoup de travail avec les enseignant·e·s et le·a psychologue, s'est créé un peu d'acceptation et d'espace pour lui, ce qui lui a permis d'atteindre la fin de l'année.

Quand T est entré à l'école primaire en septembre 2016, en tant que parents, nous avons fourni toutes les informations possibles et valables sur les traits intersexes (sociaux et physiques) à tou·te·s ses professeur·e·s d'école et au·à la directeur·e, à des fins de sensibilisation et d'acceptation. Mais en fait, les enseignant·e·s refusent (ou se déclarent incapables, « non qualifié·e·s ») d'accepter sa fluidité de genre et de sensibiliser positivement ses camarades, en leur disant simplement que « on peut être un garçon-rose, ou une fille garçon manqué. On peut être en dehors de la distinction fille/garçon, car le genre est un spectre coloré dans lequel tout le monde peut s'intégrer ». Illes refusent cette information scientifique valable aux enfants, parce que (d'après ce qu'illes nous l'ont dit) 1) illes n'ont pas de tels ordres et directives de la part du Ministère grec de l'Éducation et 2) illes ont très peur de possibles mauvaises réactions d'autres parents homophobes/transphobes ou religieux·es, qui ne veulent pas que ces informations parviennent à leurs enfants.

Mon enfant est donc moqué et harcelé (encore une fois), parce que les éducateur·ice·s refusent d'offrir aux enfants des informations scientifiques valables et à jour, et lui refusent acceptation et soutien pour la libre expression de son genre, comme tou·te·s les autres enfants. Il n'est qu'en première année et veut déjà arrêter l'école si les choses ne s'améliorent pas.

Ces problèmes auxquels nous sommes confronté·e·s, qui seront probablement encore plus difficiles dans les années à venir, cette ignorance sociale et pédagogique et les violations des droits, tout cela s'arrêterait si le gouvernement grec prenait maintenant la bonne décision d'INCLURE les enfants intersexes (et trans) dans la nouvelle législation (de mai 2017) sur l'identité de genre.

Le genre est un spectre. Les enfants de genre fluide existent vraiment. Les enfants intersexes et trans existent vraiment. Ce sont tou·te·s des enfants humain·e·s parfaitement normales·aux qui méritent le respect. Qu'illes soient intersexes dans leur physiologie / anatomie / profil hormonal et chromosomique, ou pas, illes existent et ont des droits humains et illes ont besoin que nous soutenions leurs droits à se développer sûrement et librement afin de créer leur genre unique et véritable. Illes doivent avoir le droit de décider /de créer leur genre à leur propre rythme au fur et à mesure qu'illes grandissent et de ne pas être poussé·e·s à s'identifier strictement et uniquement comme des hommes ou des femmes. Cette pression sociale vers les deux seuls stéréotypes de genre acceptés et « normaux », tout en excluant tous les autres en leur faisant honte et du tort, ajoute énormément de stress social et intérieur à ces enfants et compromet leur santé physique et psychologique, en raison de nombreux dangers bien documentés (comme le bullying, le harcèlement, les agressions, la violence physique, la dépression, l'abandon scolaire et même le suicide des jeunes en raison du genre).

Pour notre enfant et tou·te·s ces enfants, nous demandons au gouvernement grec de les inclure dans la nouvelle législation. Il est également urgent de les inclure dans le système éducatif grec, au moyen de lignes directrices claires et inclusives pour les éducateur·ice·s de tout niveau scolaire, des écoles maternelles aux universités.

Pays : Grèce

INTERSEX
RIGHTS

SAVEZ-VOUS CE QUE C'EST D'ÊTRE UNE PERSONNE INTERSEXE EN ANATOLIE, DANS UN VILLAGE DE TURQUIE?

Je connais cette douleur, je sais ce que c'est d'être l'enfant qui se fait insulter ou d'entendre le soupir d'une mère quand on lui en parle. Écoutez le récit de quelqu'un comme moi qui, avant, ne savait pas du tout parler turc.

Je crois que j'avais 5 ou 6 ans, je me souviens de certaines femmes de notre village et de ma mère qui me forcent à m'allonger et me touchent entre les jambes alors que je pleure et hurle, faisant des commentaires comme si elles étaient médecins. Elles consolaient ma mère en disant : "Regarde, c'est juste là. Les médecins vont l'ouvrir avec la grâce de Dieu. » Et ma mère acquiesçait avec gratitude et disait, « Amen, plaise à Dieu ».

Pour la première fois, j'ai senti qu'une partie de moi était mauvaise. Un lien entre mon esprit et cette zone s'était créé. Je me suis tenu·e loin des adultes et j'ai eu peur d'elleux pendant des jours. C'était au printemps 1978.

Comme j'étais plus fort·e physiquement, je gagnais à tous les jeux. Mes ami·e·s qui ne pouvaient pas le supporter m'insultaient. Des surnoms kurdes les uns après les autres, des surnoms qui sous-entendaient que j'étais à la fois un garçon et une fille et des mots qui décrivaient mes parties génitales. J'avais l'impression de perdre la raison. Je quittais souvent ce vacarme pour courir à la maison et tout raconter à ma mère. Ma mère les maudissait et me consolait en disant « Tu vaux mieux qu'eux » et elle se disputait souvent avec elleux.

Quand j'ai été assez grand·e pour aller à l'école, j'ai appris ce que cela signifie d'être exclu·e. J'ai appris à garder les gens à distance et c'est à ce moment-là que j'ai commencé à avoir des conversations avec moi-même. La nouvelle année scolaire était sur le point de commencer, toutes les fournitures scolaires de mes camarades étaient prêtes et illes me les montraient. Je suis rentré·e en courant, de la place à chez moi. Mon père, ma mère et mon frère étaient à la maison. Essouflé·e, je leur ai demandé quand illes allaient acheter mes fournitures scolaires. Il y a eu un silence pendant un certain temps, puis j'ai à peine entendu ma mère dire « Laissons-la y aller ». Mon père a répondu avec colère à ma mère, sans même me regarder : « Arrête de grogner. Les enfants de trois villages différents vont à la même école, l'enfant va rentrer à la maison avec un nouveau problème chaque jour, les autres enfants ne lui ficheront pas la paix. Iel sera harcelé·e ; devrons-nous être encore plus déshonoré·e·s ? » Je me souviens de ma mère qui a dit en réponse : « Illes devraient se regarder dans le miroir. Il n'y a rien de mal avec mon enfant ». Mon frère a soutenu mon père et a défendu l'idée qu'on ne devrait pas m'envoyer à l'école. Il m'a regardé avec dégoût et a grommelé : « Sors ! L'école n'est pas permise ! ». Il m'a poussé·e, puis m'a giflé·e si fort que je suis tombé·e. Il avait son mot à dire, après tout son mariage n'était qu'une semaine plus tard. Il m'a aussi averti·e sévèrement : "Quand les enseignant·e·s passeront dans le village, ne les laisse pas te voir, cache-toi. Sinon, je te démolis. » J'ai dû lui dire : "D'accord, mon frère. » Cela ne s'est pas arrêté là. Il y avait des camions qui emmenaient les travailleur·euse·s à l'usine. Je me cachais aussi quand je les voyais, parce que les camionneur·euse·s m'appelaient aussi de mes célèbres surnoms. Tous les matins et tous les soirs, c'étaient les moments où je mourais.

Je n'ai pas abandonné, parce que j'étais plus intelligent·e et plus fort·e que tou·te·s les autres. Ma mère me donnait ma nourriture et j'avais l'habitude d'aller au pâturage pour laisser brouter nos animaux. C'est là que j'organisais mes camarades. Chaque jour, l'un·e d'elleux venait m'enseigner ce qu'iel avait appris à l'école. Behiye, Şevket, Satı, Fatma… D'abord, toutes les lettres, puis les chiffres et ensuite j'ai appris à lire. Mais cela n'a pas duré longtemps ; illes se sont tou·te·s plaint·e·s de moi à leurs familles. Les parents se sont montré·e·s à notre porte et ma mère s'est retrouvée avec le même problème.

J'étais la honte, le mouton noir de la famille à tous points de vue. Mais quand le sujet passait à l'argent, illes n'avaient pas du tout honte, surtout mon frère. Il m'a emmené·e avec lui à l'usine de briques quand

j'avais 10 ans. Là-bas, les avertissements continuaient : « Ne parle à personne. Si quelqu'un dit quelque chose, dis-le-nous et ne frappe personne ». Comme j'étais grand·e et fort·e, on me donnait toutes sortes de tâches et je les accomplissais toutes avec succès. Les gens ne m'embêtaient pas trop quand je travaillais. J'ai gagné le respect de tout le monde parce que j'étais habile. Nous avons acheté une télévision et j'ai donc appris à parler très bien turc. Le bus du personnel s'arrêtait au centre-ville pendant trois ou quatre minutes et je descendais pour acheter des journaux comme Güneş, Cumhuriyet, Bulvar, ce que je pouvais trouver. Certaines personnes dans le bus en riaient et d'autres m'admiraient. Illes savaient tou·te·s que je n'étais pas allé·e à l'école, mais celleux qui y étaient allé·e·s ne savaient pas lire aussi bien que moi. Quand le contrôle de mon cher frère est devenu moins efficace, il a pris des décisions plus agressives. Il m'a interdit d'acheter des journaux. Ce n'était pas grave, j'ai acheté des livres. J'ai continué à lire tout ce que je trouvais.

C'est ce que j'ai vécu au village jusqu'à l'âge de 12 ans. J'espère que je partagerai aussi les autres phases de ma vie.

Pays : Turquie

ILLES ONT DIT À MES PARENTS QUE J'ÉTAIS UN GARÇON QUI DEVAIT ÊTRE « PERFECTIONNÉ »

Je suis né·e en 1981, et quand j'avais trois semaines, les médecins ont remarqué qu'il y avait quelque chose qui « clochait » chez moi, car je n'urinais pas au bon endroit. J'ai fait quelques examens, et illes ont découvert une « pathologie » intersexe. Apparemment, illes ont donné à mes parents la possibilité de réaliser une opération, mais avec certaines complications dans les deux cas ; toutefois, illes ne leur ont pas dit que c'était une pathologie intersexe. Mes parents sont parti·e·s et y ont réfléchi, et quand j'avais trois mois, illes m'ont transféré·e à un·e autre médecin, qui leur a dit qu'illes devaient me faire opérer. Mes parents m'ont ramené·e chez moi et à un moment donné, un vendredi, on les a appelé·e·s pour leur dire de me déposer le dimanche. Nous vivions à plus d'une heure de l'hôpital et mes parents n'ont pas du tout eu le temps de se préparer ou de me préparer au traumatisme physique et émotionnel imminent. J'ai donc subi ma première opération à l'âge de trois mois, ce dont je ne me rappelle évidemment pas, mais j'ai ensuite subi neuf autres opérations, et je me souviens de la plupart d'entre elles.

En gros, jusqu'à l'âge de 11 ans, j'ai passé mon enfance à aller à l'hôpital plus souvent que tous les 18 mois, pour me faire opérer, avec des cathéters insérés en moi et des examens pratiqués sur moi. On me palpait tout le temps et on me faisait des prises de sang pour vérifier que tout fonctionnait « correctement », vérifier mes hormones etc. Je ne pouvais pas contrôler ma vessie quand on retirait mon cathéter et j'avais très souvent des douleurs physiques, le traumatisme me tenait éveillé·e la nuit, et encore à 37 ans, j'ai toujours du mal à dormir.

Illes ont dit à mes parents que j'étais un garçon qui devait être « perfectionné » et c'est quelque chose que mes parents ont accepté, parce qu'il n'y avait pas d'internet à l'époque, et qu'on ne leur a jamais présenté d'autres parents dont les enfants traversaient la même chose, on ne les a jamais informé·e·s que je n'avais pas besoin d'être corrigé·e, que j'irais bien en grandissant. Donc, les médecins m'ont essentiellement privé·e de mon enfance. Je ne pouvais pas jouer avec les autres enfants à l'école parce que j'avais été opéré·e à un endroit délicat et que je pourrais me blesser, donc je ne pouvais pas faire du sport avec tous les autres garçons. Mes parents ont décidé de m'inscrire à des cours de danse, ce qui me plaisait, et je leur suis très reconnaissant·e pour cela, parce que je suis maintenant un·e bon·ne danseur·euse, mais toutes ces situations m'ont d'une certaine façon envoyé le message : « Tu n'es pas vraiment un garçon, tu n'es pas une fille non plus. Tu dois être corrigé·e, tu ne peux pas fréquenter d'autres garçons, mais tu ne peux pas jouer avec les filles non plus parce que tu es un garçon, tu ne peux pas montrer ton corps à qui que ce soit parce que tu es différent·e ». Je ne montre toujours pas mon corps aux gens et c'est pris pour la pudeur ou de la timidité. Tout ce qui se passait autour de moi, dans mon environnement, me disait que je n'étais pas normal·e, que je n'avais pas ma place, que je devais cacher ce secret, j'ai même dû cacher que je dansais !

Quand j'avais 11 ans, illes m'ont dit que je n'aurais plus d'opérations avant que je me développe à la puberté et qu'on voie ce qui se passe, et bien que j'aie ces variations des caractéristiques sexuelles, je n'ai pas reçu d'information pendant tout ce temps, je ne connaissais même pas le nom de ma pathologie, ma soi-disant « pathologie ». Personne ne m'avait jamais dit que j'étais intersexe !

Quand j'avais 15 ans, j'ai fait un bilan de santé et pour la première fois, mon père a attendu dehors. Il avait toujours été présent tandis que le médecin et souvent les étudiant·e·s venaient me palper et me mesurer, en me disant de quoi j'avais l'air ou pas, si j'étais en train de devenir un vrai garçon ou pas, et vérifiant si je développais des caractéristiques féminines, des seins, si j'avais des poils sur le corps ou pas, examinant si ma voix se brisait, etc. etc. L'homme qui avait été mon chirurgien depuis l'âge de trois mois a décidé de vérifier si je pouvais produire du sperme cette fois. Je n'avais aucune idée qu'il n'avait pas besoin de faire cela,

qu'un simple examen pouvait être réalisé, mais ce médecin a décidé de le faire manuellement. Je n'avais aucune idée que c'était déplacé, ou que cela avait un caractère sexuel : en tant que garçon intersexe, j'avais l'habitude de n'avoir aucune intimité en ce qui concerne la partie de mon corps que tout le monde appelle les « parties intimes », elles n'avaient jamais été intimes de toute ma vie ; à l'hôpital, c'était un spectacle auquel tout le monde pouvait assister et dans ma vie quotidienne, c'était un secret, tout mon corps était un secret honteux. Comment aurais-je pu savoir qu'un médecin ne devrait pas pratiquer d'examen du sperme manuellement sur moi ?! Quand il a fini de me mesurer dans différents états physiques, de m'injecter du viagra et de prendre des photos de moi, il m'a félicité, il m'a dit que je me développais très bien, que j'étais un garçon "normal", que je n'étais « pas en fin de peloton lorsque Dieu concevait les garçons ». Ce qu'il a réellement fait, c'est me masturber et quand il a eu son échantillon, il a regardé mon sperme sous un microscope et je me suis senti heureux de pouvoir être normal·e. Cela s'est produit à nouveau quand j'avais 17 ans, il a été choqué que je ne fasse pas ces choses moi-même à la maison, j'étais asexuel·le, je n'y avais même jamais pensé, il m'a dit que cela faisait partie de ma pathologie et que je devrais m'entraîner, il m'a montré comment le faire, et après il m'a dit qu'il pourrait encore m'opérer juste pour corriger ces imperfections. Je n'ai pas vraiment compris, il ne m'a pas dit la vraie raison, que c'était juste esthétique, qu'il essayait de me donner l'apparence d'un mec "normal".

Après l'opération et cette agression sexuelle, pour laquelle je n'avais aucun élément pour savoir que c'était une agression sexuelle, j'ai passé mes dernières années d'adolescence, et le début de ma vingtaine, perdu·e. J'ai commencé à réaliser après être devenu·e une personne sexuelle que ce que le médecin m'avait fait constituait de la violence sexuelle. Mais il m'avait dit que c'était une procédure médicale, et comme en grandissant, je m'étais habitué·e à être touché·e et examiné·e, analysé·e, je ne savais pas où était la limite.

Un jour, j'ai allumé la télévision et j'ai vu que le médecin avait été arrêté, il était jugé pour violences sexuelles sur patient·e·s mineur·e·s, et j'ai décidé d'aller voir la police et de leur dire que je pourrais peut-être aider à fournir des preuves, j'avais besoin de réponses et je voulais savoir si ce qui m'était arrivé était pour des raisons médicales ou pas.

Je pense donc qu'en tant que personne intersexe, j'ai été soumis·e à ce manque de contrôle sur ma sexualité… ma première expérience sexuelle était dans un contexte où mon corps a été violé. Cette violence arrive beaucoup aux personnes intersexes… Je ne connais pas de personne intersexe qui n'a pas dû passer par là.

En fait, je n'ai pas rencontré d'autre personne intersexe avant l'âge de 27 ans, et c'est arrivé au procès devant le tribunal. Accessoirement, le médecin a été acquitté par le système judiciaire, nous avons été floué·e·s. Mais nous l'avons attaqué à l'ordre des médecins britannique, qui l'a reconnu coupable, et j'ai des pages et des pages du rapport qu'illes ont fait et qui détaille chacune des choses dont nous l'avons accusé, et il est écrit qu'illes l'ont jugé coupable, que ce qu'il a fait était entièrement à caractère sexuel, c'était de la violence sexuelle et il a effectué des procédures médicales inutiles pour servir sa carrière, son nom est Aivar Bracka, il n'a plus le droit d'exercer. Il a essayé d'aller aux États-Unis pour continuer à exercer la médecine, même en sachant qu'il ne peut pas exercer au Royaume-Uni, mais il a été découvert, et la personne qui a tenté de l'embaucher a été mise à pied, c'est une personne dangereuse.

Je me suis trouvé·e dans des situations où les gens me demandent : « C'était quand, ta première fois ? » et une fois, j'ai répondu : « Tu veux dire consensuelle ? » et tout le monde me regarde du genre : « Tu as vraiment besoin de demander ? » Et même moi, je suis choqué·e quand je me rends compte que oui, en fait oui, il faut que je demande.

Je me souviens quand j'avais 17 ou 18 ans, quand ma mère m'a demandé si j'avais quelque chose à lui dire, et la première chose qui m'est venue à l'esprit était : « Je ne sais pas quel est mon genre… Je n'en suis pas sûr·e… Je ne sais pas comment m'identifier, et je ne sais pas comment m'exprimer. « J'ai toujours été très conscient·e de mon comportement, s'il était masculin ou non, on me disait parfois des choses au lycée, je ne sais pas pourquoi, je n'ai jamais parlé de mes chirurgies, je n'ai jamais dit à quiconque que je prenais des cours de danse. J'ai senti une forte pression pour me comporter comme un garçon, je viens d'un endroit où les hommes doivent être hyper-masculins, et les différences entre les hommes et les femmes sont très marquées. Ma mère disait que tout allait bien, mais que peut-être que [cette pression] avait quelque chose à voir avec les opérations.

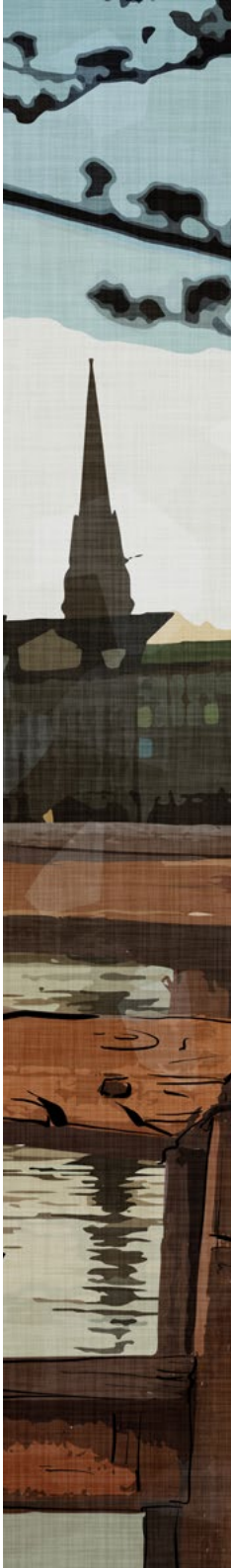
Je n'ai jamais lu mon dossier médical jusqu'à mes 23 ans, la première fois que j'ai vu les diagrammes, j'étais bouleversé·e, et je le suis toujours quand je les vois, j'avais des choses dans mon corps que les

filles ont, que je ne suis pas censé·e avoir, et d'une certaine manière c'est effrayant, parce qu'on nous fait penser : « Tu es un garçon donc tu as une barbe, tu dois te raser, tu es un garçon, tes organes génitaux disent que tu es un garçon et tu dois te comporter ainsi »… Et voir des images de ce que j'étais quand j'étais bébé, voir que j'avais des choses que les garçons n'ont pas, et que même ma partie masculine était différente, tout cela est choquant, parce que je ne sais pas de quoi j'aurais l'air si on ne m'avait pas changé·e. Ils appellent ma pathologie une « pathologie intersexe légère » mais ce n'est pas une pathologie, c'est une différence, je suis dans le spectre qui va du masculin au féminin, je ne suis pas au milieu du spectre, je ressemble à un homme maintenant, mais je ne saurai jamais de quoi j'aurais l'air si on m'avait laissé·e comme la nature le prévoyait.

En tant qu'adulte, après avoir subi toutes ces opérations, le procès, la lutte pour la justice, je n'ai pas abandonné et je suis très conscient·e de la nécessité de surveiller ma santé mentale en conséquence, je souffre de syndrome de stress post-traumatique et je m'interroge toujours sur mon genre, mais je suis maintenant fier·e de ce que je suis, je m'aime et j'aime avoir été fait différent·e. Cela me fait comprendre les gens qui sentent que leur corps ne correspond pas à qui illes sont, le mien ne correspond pas à qui je suis, mais j'aime aussi cela de moi, cela me permet de comprendre la spiritualité, et de ne pas m'identifier seulement avec le physique. Je suis fier·e de dire que je suis intersexe.

Ma vision du monde a beaucoup changé depuis que j'ai commencé à apprendre qui je suis, à m'aimer et à me nommer comme ce que je suis réellement, une personne intersexe. Mais le message est clair, les enfants ne devraient pas avoir à souffrir à cause d'une idée démodée et dépassée du sexe, la nature n'est pas binaire, nous ne sommes pas seulement masculins et féminines, et l'idée que nous pouvons placer de force les gens dans ces cases résulte en violences physiques et émotionnelles réelles. Commençons à aimer les gens qui ne correspondent pas à ces cases, parce que ce n'est pas une idéologie politique « de gauche », c'est le corps humain réel, ce sont vos idées binaires de genre qui sont les véritables idéologies néfastes. Mettons fin aux MGI (mutilations génitales intersexes) !

Pays : ROYAUME-UNI



XY

L'ÉDUCATION EST UNE QUESTION DIFFICILE

Au Royaume-Uni, je connais des personnes intersexes qui sont terrifiées de se déclarer comme telles, même si elles savent qu'elles ont besoin d'aide pour faire face à leur traumatisme. Je connais deux femmes avec le SIA qui sont tout simplement pétrifiées de peur à l'idée que quelqu'un découvre qu'elles ne sont pas tout à fait des femmes comme il faut. C'est réellement une tragédie. Les mesures en faveur du soutien psychologique sont terriblement sous-financées.

Je ne peux honnêtement pas vous dire dans quelle autre partie du Royaume-Uni se trouvent des psychologues-clinicien·ne·s qui connaissent l'intersexuation et qui reçoivent des adultes. Les rares que je connais travaillent en pédiatrie et ont des attributions très différentes.

L'éducation est une question difficile. Je ne suis jamais allé·e à l'université. J'étais censé·e le faire, mais une série catastrophique d'événements au cours de l'été précédent m'en a empêché·e. J'avais 17 ans à l'époque. Cet été a changé ma vie pour toujours. Je connais une ou deux femmes intersexes qui ont étudié à l'université avec succès et qui ont trouvé un emploi stable ; surtout du travail informatique ou d'ingénierie, ironiquement. Aucune d'entre elles n'avait révélé son intersexuation pendant ces années et elles ne l'ont fait qu'à un nombre très restreint d'ami·e·s

proches et de confiance ; c'est comme cela que je le sais. Pour les autres, c'est difficile à dire, car elles ne contactent que rarement le groupe (soit sur facebook, soit sur le site web). Certaines mènent des vies tranquillement productives et d'autres luttent pour surmonter les effets de ce qui leur a été dit et fait dans leur enfance.

À propos des violences en milieu médical : les femmes avec le SIA disent qu'on les appelle régulièrement pour effectuer un frottis endocervical. Il s'agit d'un dépistage du cancer du col de l'utérus. Je suis allé·e à des rendez-vous pour la même chose dans lesquelles l'infirmier·e m'a dit qu'on ne fait pas cela pour les femmes trans comme moi - uniquement sur la base des cicatrices externes que m'ont laissées les multiples opérations génitales que j'ai subies. Il est vraiment désespérant de devoir constamment répéter pourquoi j'ai des parties génitales si mutilées. C'est non seulement énervant, à cause du regard d'incrédulité si évident, mais surtout je ne devrais pas avoir à répéter cela. La profondeur des cicatrices rend de fait très difficile de réaliser correctement cette procédure en raison de l'ouverture de mon vagin et des cicatrices que les opérations m'ont laissé. Des histoires d'épisodes dépressifs et de traumatismes de type syndrome de stress post-traumatique parsèment les témoignages des personnes intersexes. Un grand nombre d'adultes intersexes que je connais boivent vraiment beaucoup.

Il y a aussi le problème récurrent de la rétention des dossiers médicaux. J'ai longuement contacté l'hôpital de Gt Ormond Street : d'abord, illes ont nié avoir jamais entendu parler de moi ! Après avoir résolu ceci, il s'est avéré, après un questionnement déterminé et répété de ma part, que mes dossiers avaient été archivés en 2011 ! Et l'hôpital de Gt Ormond Street semblait incapable ou non désireux de dire où exactement ils se trouvaient actuellement. Je n'ai toujours pas mon dossier pédiatrique complet, seulement des fragments, comme je l'ai déjà dit. Je ne pense pas qu'il s'agit d'une coïncidence. Ce que je crois, c'est que comme j'ai été « traité·e » dans les années 1960/70, je fais partie de la cohorte de première génération dont le service Dox s'est servi comme base de ce qui est aujourd'hui courant. Le service Dox sait qu'illes inventaient au fur et à mesure qu'illes avançaient : illes ne souhaitent simplement pas affronter les effroyables

conséquences de s'être servi·e·s d'êtres humain·e·s vivant·e·s comme de cobayes, avec tout ce que cela peut impliquer.

Cela est beaucoup trop courant. Je n'ai pas mon dossier pédiatrique complet, seulement des fragments.

À quel point tout cela a changé ces dernières années est encore un point d'interrogation. Cela dépend beaucoup du·de la médecin. Certain·e·s sont très bon·ne·s, comme mon endocrinologue actuel·le. La plupart sont horribles et nous traitent comme des bouts de viande, comme des monstres. Aucun·e n'emploie le terme intersexe, même s'il est écrit dans le dossier médical. La question du langage mérite également d'être soulevée. Les clinicien·ne·s faisant de la médecine intersexe emploient les termes intersexe et DSD de façon interchangeable. En dehors du milieu sélectif de la médecine intersexe, je n'entends jamais le terme DSD et maon médecin déteste ce terme et ne l'emploie jamais à son tour.

Les personnes intersexes me font confiance parce que je suis intersexe et que je promets de garder leurs confidences. Il s'agit d'une situation sans issue : elles souhaitent de tout leur cœur voir un monde dans lequel être intersexe est valide et accepté, mais elles ont trop peur de parler elles-mêmes. Ce sont les mêmes personnes qui ont le plus besoin de soutien qui ne le reçoivent clairement pas. C'est un effet direct du fait de garder l'intersexuation dans un milieu fermé, de spécialistes, au lieu de former des infirmier·e·s de quartier dans des cliniques locales pour aider à prendre en charge les expériences des personnes intersexes au quotidien.

Pays : ROYAUME-UNI

ÊTRE INTERSEXE EN RUSSIE

À l'âge de 14 ans, je n'avais toujours pas commencé ma puberté, à part quelques signes de taux de testostérone très élevés. Au cours de ma première échographie, mes médecins de l'époque en Ukraine ont trouvé que mes deux gonades (ou « ovaires », comme illes les percevaient) ne ressemblaient pas à ce à quoi illes s'attendaient, il manquait le système folliculaire de mes gonades et la droite était dans une « capsule épaisse ». Bien que mes gonades n'aient pas l'apparence d'ovaires typiques et au lieu de réaliser davantage d'examens pour comprendre ce qu'étaient mes gonades exactement, les médecins ont continué à les percevoir comme des ovaires et dit qu'illes les feraient fonctionner. Et, bien entendu, je n'ai jamais vraiment eu d'ovaires.

On m'envoyait à des sessions où on me posait des électrodes sur le ventre et je m'allongeais pendant 30 minutes pendant que les électrodes chauffaient mes « ovaires » pour les stimuler. Je n'ai jamais entendu parler de quelqu'un d'autre qui serait passé·e par cette procédure, il devait s'agir d'une « invention » locale. Après deux mois de ces sessions, il n'y avait pas de résultat, et toujours pas de puberté, mais plus tard cette année-là, j'ai eu l'appendicite et on a dû m'opérer ; je suspecte qu'elle avait été déclenchée par ces sessions.

Comme les médecins en Ukraine ne comprenaient pas ce qui m'arrivait, je suis allé·e voir des médecins à Moscou, qui ont réalisé tous les examens mais ne m'ont jamais communiqué les résultats, illes ne me parlaient jamais. On me laissait toujours attendre dans le couloir, pendant que mon père était invité à parler avec elleux dans leur bureau. Il ne m'a jamais dit la vérité non plus, on m'a donné l'explication classique de la « panique du cancer des ovaires » et dit que je devrais me faire opérer une ou plusieurs fois.

J'ai eu ma gonadectomie à l'âge de 15 ans, avec très peu d'information sur l'opération qu'on allait me faire, personne ne m'a dit qu'on me retirerait les gonades complètement. Selon la loi russe, l'enfant

doit donner son consentement libre et éclairé à toute intervention médicale à partir de l'âge de 15 ans. J'avais 15 ans et personne n'a demandé mon consentement. Maintenant, des années après mes opérations, j'ai encore mal parfois à cause des adhérences abdominales causées par les opérations.

Ne pas savoir la vérité sur mon corps et sur le traitement que j'ai reçu a eu un fort impact sur moi au fil des années, j'ai développé énormément de honte et de haine de moi parce que je ne me sentais « pas assez féminine » et je ne comprenais pas pourquoi mon corps était différent. Je dois encore faire face à beaucoup de problèmes que j'ai développés au cours de ces années, ce sera le cas jusqu'à la fin de ma vie.

Au fil des ans, on ne m'a jamais donné d'explication sur la raison pour laquelle ma poitrine ne poussait pas après des années de prise d'œstrogènes, le seul conseil qu'on m'ait donné consistait à « manger plus ».

En raison de ma variation intersexe, je suis né·e avec une malformation de la poitrine qui s'appelle pectus excavatum. Aucun·e des médecins que j'ai vu au cours de toutes ces années n'a fait le lien avec ma variation intersexe, c'est moi qui ai fait le lien des années plus tard sur Internet.

Mes médecins ont toujours craint que je ne m'identifie pas comme une femme hétérosexuelle ; pour elleux, c'était la chose la plus importante. Je n'ai jamais compris cette peur, puisque je ne savais pas que j'étais intersexe. Un jour, au cours d'un examen, j'ai dit à mes médecins que j'avais honte de moi et que je ne me sentais « pas assez fille » parce que ma poitrine ne poussait pas, et cela les a vraiment effrayé·e·s ; illes ont commencé à m'interroger sur mon orientation sexuelle et identité de genre, en sous-entendant qu'aimer les garçons signifiait automatiquement s'identifier comme une fille. Le·a psychologue que je voyais quand j'avais 20 ans m'a ignoré·e quand j'ai dit que je m'interrogeais sur mon orientation sexuelle et mon identité de genre, sous-entendant toujours que je suis une fille et que je finirais par avoir un petit copain.

Quand j'ai enfin découvert que mon père avait fait exprès de me cacher la vérité sur mon corps pendant 7 ans, il m'a dit qu'il suivait les conseils de deux pédo-psychiatres différent·e·s, qui lui ont dit de ne pas me dire la vérité.

Découvrir la vérité sur mon corps a été la meilleure chose de ma vie, celle qui m'a donné le plus de pouvoir. Pour la première fois de ma vie, j'ai su que je n'étais pas seul·e, je me suis enfin senti normal·e, sûr·e de moi. Mais tout de même, je ne serai jamais la personne que j'aurais pu être si j'avais su la vérité depuis le tout début.

Récemment, pour je ne sais quelle raison, ma médecin a décidé de m'envoyer voir un·e collègue, qui s'est avéré·e être un·e des médecins qui m'a traité·e à l'époque où j'avais 15 ans. Quand je lui ai dit que je n'irais pas parce qu'iel avait gâché ma vie en me cachant toute la vérité, elle a commencé à le·a défendre et à défendre ses actes. Mais je connais mes droits et je n'ai pas cédé, j'ai continué à lui répondre jusqu'à ce qu'elle n'ait plus d'arguments. Maintenant, je vais devoir trouver un·e autre médecin moi-même et ce n'est pas chose aisée.

Âge : 26 ans

Pays : Russie

PROUD
INTERSEX
PARENT

EN TANT QUE PARENT, J'AI FAIT DES CHOIX QUE JE N'AURAIS PAS DÛ AVOIR A FAIRE

En 1982, j'ai donné naissance à une jolie petite fille en bonne santé à l'hôpital Landspítali à Reykjavík. J'ai ramené le bébé à la maison mais quelques semaines plus tard, on a découvert qu'elle avait une hernie et une opération a été programmée. On m'a dit que l'opération ne durerait pas longtemps, mais après environ trois heures, j'ai commencé à poser des questions mais personne ne semblait rien savoir, tout ce qu'on m'a dit était qu'elle avait été envoyée au bloc opératoire à l'heure programmée et le personnel semblait surpris que l'opération prenne si longtemps. Quand j'ai enfin pu la voir, j'ai demandé pourquoi l'opération avait pris si longtemps, je n'ai pas vraiment eu de réponse.

J'ai eu une rencontre très étrange avec le chirurgien avant de rentrer à la maison, mais j'ai mis cela sur le compte d'aptitudes sociales limitées. La seule chose qu'il a dit est que l'opération s'était bien passée, que les points de suture allaient se dissoudre et que je n'avais pas besoin de la ramener pour une visite de contrôle.

Les points de suture ne se sont pas dissous, la plaie s'est infectée et j'ai fait des visites régulières au service pédiatrique. C'est au cours de ces visites que j'ai commencé à avoir l'étrange sentiment que quelque chose clochait. Enfin, un·e médecin m'a fait m'asseoir pour me dire que mon bébé avait un trouble chromosomique très rare, iel n'en savait pas beaucoup plus mais il y avait un médecin qui s'était spécialisé aux États-Unis qui arrivait bientôt et qui pourrait tout expliquer. Je suis rentré·e chez moi et j'ai attendu.

Le médecin est enfin arrivé et il m'a expliqué, aussi gentiment que possible, ce soi-disant trouble chromosomique, il m'a dit qu'elle avait des gonades sous-développées qui devraient être retirées en raison d'un risque de cancer et qu'il était recommandé de le faire avant l'âge de 2 ans. Il insistait constamment qu'elle était une fille à tout point de vue, qu'elle aurait un traitement hormonal pour l'aider à passer la puberté et qu'elle pourrait vivre en bonne santé avec un traitement hormonal et que la seule chose qu'elle ne pourrait pas faire était accoucher d'un enfant. Mais il a également insisté sur le fait que je devais garder cela secret, que je ne devais pas en parler à ma fille

avant qu'elle commence son traitement, car cette information serait bouleversante pour elle et elle ne parviendrait pas à garder le secret tant qu'elle était petite. Il a aussi insisté pour que je n'en parle même pas à ma famille la plus proche.

Ma fille a eu une autre hernie, elle s'est à nouveau fait opérer à 3 mois et c'est à ce moment-là que ses gonades soi-disant sous-développées ont été retirées.

En 2005, des années plus tard, c'est au cours d'une rencontre d'un groupe de soutien au Royaume-Uni que j'ai découvert que ce qui avait été retiré était des testicules fonctionnels qui lui auraient donné toutes les hormones nécessaires à une vie en bonne santé, et que le risque de cancer était fondé sur de la recherche qui ne s'appliquait pas à sa situation. J'ai aussi découvert que l'affirmation selon laquelle mon bébé mènerait une vie en bonne santé avec des hormones de substitution n'était pas vraie.

Donc, l'opération que j'ai autorisée en croyant que c'était la seule option pour donner une vie en bonne santé à ma fille a en réalité détruit sa santé. En plus, je devais garder le secret auprès de ma fille, et sa confiance en moi a explosé en morceaux quand je lui ai enfin dit la vérité. J'ai appris que le secret est père de la honte.

Je ne prétends pas que les professionnel·le·s de santé faisaient ceci avec autre chose que les meilleures intentions, à l'époque. Mais en 1996, quand ma nièce est née avec la même situation, les mêmes procédures ont commencé, rien n'a changé : opération âgée de quelques semaines, pas de problème selon elleux, le traitement à base d'hormones de synthèse lui donnera une vie en bonne santé.

À cette époque, le traitement avait commencé à changer et la recommandation était d'attendre après la puberté pour le retrait des testicules, ou de ce qu'illes appelaient toujours des gonades sous-développées. Si cela avait été fait ainsi, alors nous aurions su au moment où ma nièce atteignait la puberté qu'il n'y a absolument aucune raison pour cette opération.

Dans ma famille, nous avions au moins appris de mon erreur en ce qui concerne le secret et ma nièce a su dès le plus jeune âge qu'elle était intersexe.

Nous sommes allé·e·s à une autre rencontre d'un groupe de soutien au Royaume-Uni en 2012, nous avons eu l'occasion de parler à un·e médecin de University College London Hospital et nous avons eu la confirmation que les

problèmes de santé dont souffraient ma fille et ma nièce étaient causés par l'intervention médicale précoce et la mauvaise administration des traitements hormonaux.

Quand nous avons commencé à poser des questions et à critiquer les soins médicaux, nous nous sommes heurté·e·s à un mur, et à ce moment-là, il n'y avait aucune bonne intention ou compassion. Enfin, nous nous sommes plaint·e·s au Directorate of Health juste pour qu'on assigne un·e médecin à ma nièce car, à l'âge de 18 ans, on lui a diagnostiqué une ostéopénie.

Nous sommes toujours en lutte, à la fois pour de meilleurs soins de santé, mais aussi pour les futur·e·s enfants intersexes.

En tant que parent, j'ai fait des choix que je n'aurais pas dû avoir à faire, et encore moins les médecins ; je crois fermement que la personne intersexe devrait être la seule autorisée à faire ces choix en ce qui concerne son propre corps ; il faut mettre fin aux traitements médicaux et aux opérations non nécessaires sur les personnes intersexes sans leur consentement. En tant que parents, nous ne devrions pas avoir le droit de donner ce consentement.

Pays : Islande

POURQUOI CELA M'EST-IL ARRIVÉ, PAPA ?

Je me souviens d'avoir posé cette innocente question à mon père, assis·e dans un fauteuil roulant sur le parking de l'hôpital, après ma première vaginoplastie. J'avais 8 ans. J'avais encore mal au corps à cause de l'opération et mon esprit et mon âme avaient changé pour toujours. Je me rappelle m'être préparé·e à une opération qui avait rarement été pratiquée auparavant. J'étais un cas rare, m'avait-on dit.

Je me souviens du goût des litres de laxatifs qu'on m'a forcé·e à boire pour nettoyer mes intestins, l'odeur du baume à la fraise qu'on m'a mis sous le nez avant l'anesthésie et je me souviens de la douleur brûlante quand j'allais aux toilettes.

La question que j'ai posée à mon père inquiet ne nécessitait pas de réponse. Manquer régulièrement l'école pour des visites médicales hebdomadaires et une éternelle sensation de brûlure quand j'allais aux toilettes.

Comme j'étais un cas rare, je devais voir différent·e·s médecins qui voulaient voir des parties que je ne voulais pas montrer, savoir des choses que je ne voulais dire à aucun homme adulte (ou même femme…) et je voyais la peur et l'interrogation dans les yeux aimants, parfois humides, de mes parents. J'avais une malformation dans le ventre, me disait-on.

J'ai grandi en croyant que j'étais la seule personne au monde à vivre cela et que personne ne comprendrait jamais… J'ai même fini par croire que j'avais de la chance parce que mon problème n'était pas visible, que personne n'aurait jamais à le voir. Cela pourrait être pire, je pourrais n'avoir qu'une jambe…

Avec beaucoup d'auto-persuasion, j'ai fini par oublier ce qui était arrivé et par croire que ce n'étaient « que » des cauchemars. Jusqu'au jour où j'ai rencontré la première personne intersexe. Cela a été un coup de foudre. Ses mots étaient comme des miroirs de mon âme. Nous sommes devenu·es ami·e·s, avec énormément de complicité, de soin et d'attention.

Pourtant, au début, cela me faisait peur. J'étais dans une situation vulnérable, je retirais le secret et la honte de toute une vie, couche après couche… Comme un oignon. Avec l'aide de la communauté intersexe, j'ai alors compris pourquoi cela m'était arrivé et la force de ma question quand j'avais 8 ans. « Pourquoi cela m'est-il arrivé ? ».

Cela m'est arrivé parce que la société voulait que cela arrive. Les corps qui ne sont pas conformes aux standards sociaux de la « normalité » doivent être corrigés, de façon chirurgicale et/ou hormonale. Afin que cette pseudo-normalité reste intacte, nous sommes tou·te·s des cas rares. Tenu·e·s à l'écart, dans la honte et l'ignorance. Peut-être que l'ignorance ne fait pas le bonheur, finalement.

Il est important de créer un mouvement aujourd'hui, pour que les prochaines générations n'aient pas à passer par la même « aventure intersexe ». Pour que les générations passées, présentes et futures puissent s'exprimer et que nos existences aient autant de valeur que celle de n'importe qui d'autre.

Âge : 25 ans
Pays : Suisse

CACHÉ·E DANS UN PETIT ESPACE DERRIÈRE MES YEUX

Je n'ai pas été détecté·e comme intersexe à la naissance, mais on a considéré que j'étais une fille et j'ai été assigné·e comme tel·le. Mon enfance était heureuse et sans histoires, en tant que fille androgyne et garçon manqué vivant dans les années 1970, jusqu'à ce ma grand-mère, qui m'a élevé·e, développe un cancer du poumon et meure quand j'avais 12 ans. Avec le début de ma puberté, j'ai commencé à avoir des changements corporels de façon masculine. J'ai commencé à devenir plus grand·e que les autres filles (je faisais déjà 1.80m à 14 ans), ma voix a baissé, des poils corporels sont apparus, y compris une barbe que j'essayais de cacher sous mes longs cheveux, jusqu'à ce que je finisse par me raser en secret tous les matins avant l'école.

Mon clitoris a grandi et pouvait entrer en érection. Ma poitrine ne se développait presque pas. Au début, je trouvais ces changements intéressants jusqu'à ce que je réalise qu'aucune autre fille ne passait par de tels changements et j'étais souvent appelé·e ou pris·e pour un « garçon » en public. Et puis le harcèlement a commencé à l'école parce que j'avais l'air différent·e des autres jeunes. J'essayais de cacher ces changements (en portant des manches longues et des pantalons en été pour couvrir mes bras et mes jambes, en portant mes vêtements de sport sous mes vêtements pour ne pas avoir à me déshabiller dans les vestiaires).

J'attendais des règles qui ne sont jamais apparues, puis à l'âge de 17 ans, j'ai décidé de consulter un·gynécologue. Le·a médecin m'a dit que j'aurais dû devenir un garçon et que je ne pourrais jamais tomber

enceint·e à cause de mon absence d'utérus, et iel m'a référé·e à des spécialistes pour des examens complémentaires.

À l'institut de génétique humaine, les spécialistes m'ont informé·e, avec ce qui s'est révélé plus tard dans ma vie être des informations délibérément trompeuses et fausses, de la présence d'« ovaires cancéreux » pour me persuader de retirer mes gonades (gonadectomie). Sans me donner de véritable explication, on m'a alors demandé de me déshabiller devant une grille médicale pour que soient prises des photographies médicales, les bras écartés sur les côtés, les paumes de mes mains face à l'appareil photo. À ce moment-là, j'étais bouleversé·e par l'information que j'étais gravement malade, et j'étais donc incapable de refuser cette demande. La honte et l'impuissance d'être nu·e et photographié·e m'ont forcé·e à m'imaginer hors de mon corps, caché·e dans un petit espace derrière mes yeux.

Le soir avant l'opération pour retirer mes « ovaires inflammés », le·a médecin et chef·fe du département de l'hôpital m'a examiné·e dans un fauteuil gynécologique et m'a recommandé de retirer aussi le clitoris « agrandi », qui était gênant pour une femme. J'ai refusé. Le·a médecin a insisté, alors j'ai demandé s'il y avait aussi un risque de cancer si le clitoris n'était pas retiré, ce à quoi iel a répondu « non ». J'ai refusé une seconde fois, ce que le·a médecin a accepté en mentionnant que cela pourra aussi être fait plus tard (j'avais 18 ans à l'époque, ce qui est l'âge de la majorité en Allemagne).

La thérapie de substitution hormonale (TSH) à base d'œstrogène a débuté après l'opération, il ne m'a pas été clairement expliqué qu'elle serait dorénavant obligatoire pour le reste de ma vie en raison de risques de santé. En raison de la TSH, mon corps a commencé à développer des traits plus féminins et j'ai tenté de vivre comme une femme et de passer pour telle. À chaque visite de contrôle annuelle avec le·a gynécologue, iel me proposait de retirer ou réduire mon clitoris, ce que j'ai toujours refusé.

Par hasard, j'ai rencontré le terme intersexe et des témoignages d'expériences similaires à la mienne sur Internet et j'ai commencé à faire des recherches sur ce qui s'était réellement passé, douze ans après l'opération, à l'âge de 29 ans. J'ai demandé des copies de mes dossiers médicaux, qui présentaient clairement des résultats d'un caryotype 46,XY, de testicules abdominales bénignes et en bonne santé, mais aussi

d'autres détails, par exemple la conversation avec le·a médecin référent·e, où la consigne était de ne pas me dire la vérité sur mon intersexuation afin de me protéger de la détresse psychologique.

La même année, j'ai arrêté ma TSH, et des années plus tard, je suis passé·e à une TSH à base de testostérone pour simuler mon équilibre hormonal original. Le processus pour accepter les expériences et les faits a pris de nombreuses années, et quand j'ai envisagé de prendre des mesures légales pour poursuivre l'hôpital et les médecins pour leurs mauvais traitements, la possibilité de porter plainte avait déjà expiré. En 2015, j'ai demandé à avoir mon marqueur de genre « femme » changé en « vide » sur mes papiers.

En raison de ces expériences traumatiques et intrusives avec des médecins, je suis très réticent·e à faire confiance au personnel médical ou à rechercher de l'aide médicale, même quand j'en ai besoin.

Pays : Allemagne

C'ÉTAIT DU VIOL !

J'ai été stérilisé·e quand j'étais encore relativement jeune. On a dit à mes parents que s'illes n'y consentaient pas, j'aurais probablement un cancer, et que les organes n'étaient que des tissus inutiles de toute façon. Évidemment, illes ont dit oui. Quel·le parent ne le ferait pas ? Si j'étais dans la même situation, sans réelle information, je ferais probablement la même chose. Je n'ai découvert que quand j'étais plus grand·e qu'il s'agissait de tissus gonadiques fonctionnels. C'est ce que disent mes dossiers médicaux. Illes n'étaient pas obligé·e·s de les retirer. Je suis obligé·e de prendre des hormones depuis l'adolescence.

Les hormones que maon médecin a choisies pour moi m'ont obligé·e à aller à l'hôpital régulièrement pour qu'elles me soient administrées. Un jour, je suis allé·e à l'hôpital et on m'a dit que maon médecin était malade et ne pourrait pas travailler pendant un temps. Je sentais déjà les symptômes de la ménopause. Aucun·e autre médecin dans l'hôpital n'a accepté de me voir. J'ai commencé à appeler tou·te·s les gynécologues

que je trouvais dans l'annuaire. Personne ne voulait me voir après que je leur ai dit pourquoi je devais les voir, sauf un.

J'y suis allé·e et j'ai expliqué pourquoi j'avais besoin de ces hormones et il a accepté de me les donner.

Il m'a fait me déshabiller complètement et m'allonger sous un drap avec les pieds dans les étriers. Maon médecin ne faisait jamais ça, je pouvais juste m'allonger sur un banc avec mes vêtements et exposer la zone nécessaire. J'étais perdu·e.

Il a mis ses mains sur mes fesses et m'a tiré·e plus près de lui. Il a administré les hormones et ça m'a fait mal, très mal. J'ai pleuré. Ça n'avait jamais fait mal, avant. Il a examiné mes parties génitales, son visage était très près, je sentais son souffle sur mes parties génitales. Maon médecin ne faisait jamais ça, même l'unique fois où j'avais eu besoin d'un examen génital. J'ai commencé à paniquer. J'étais pétrifié·e, je ne pouvais pas bouger, j'avais du mal à respirer et j'ai commencé à voir des tâches noires. Alors il a enfoncé ses doigts en moi et les a bougés en avant et en arrière. Il m'a demandé si je le sentais, si j'aimais ça… Son sourire était très dérangeant. Je n'arrivais pas à répondre. Je n'arrivais pas à respirer. Il s'est redressé et m'a dit de me lever et de m'habiller. Ensuite, j'ai dû le payer. Il m'a fallu de nombreuses années pour réaliser que c'était du viol. Personne ne parlait jamais de viol là où je vivais, sauf pour parler d'inconnus violents qui attaquent les femmes et les immobilisent de force et violemment pour les violer ; le viol impliquait toujours un pénis. Ce n'est que quand j'ai rencontré des groupes féministes plus tard dans ma vie, que j'ai compris que C'ÉTAIT DU VIOL et que j'avais payé quelqu'un après qu'il m'ait violé.

Je ne peux toujours pas en parler. Peut-être que je ne le pourrai jamais.

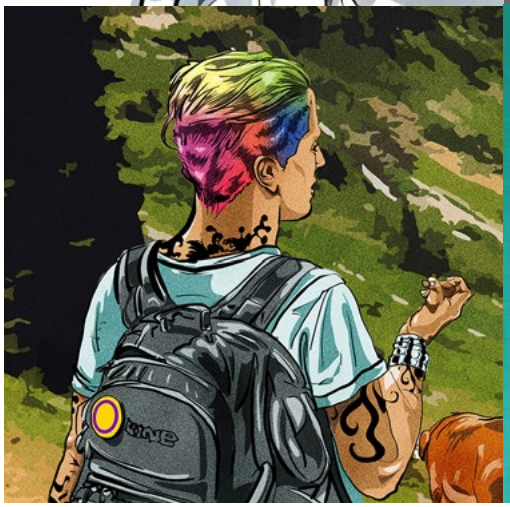
J'AI UN RÊVE POUR LES FUTUR·E·S ENFANTS INTERSEXES

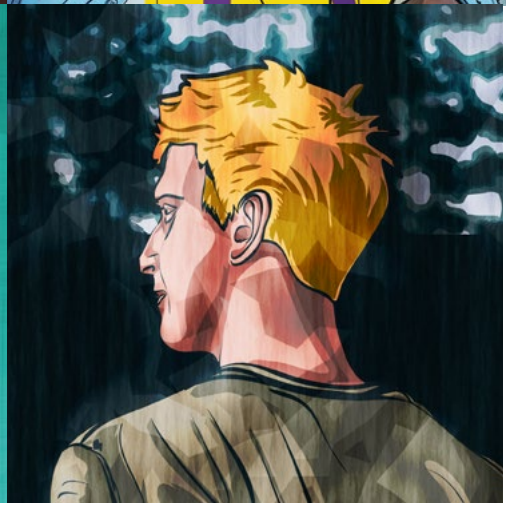
Texte d'un·e parent d'enfant intersexe

- À la naissance d'un·e enfant intersexe, iel sera accueilli·e par tout le monde.
- Le corps médical arrêtera de le·a considérer comme une urgence médicale.
- Les parents recevront du soutien pour pouvoir comprendre et soutenir leur enfant.
- Les parents auront l'opportunité de rencontrer d'autres parents.
- L'enfant aura l'opportunité de rencontrer d'autres personnes intersexes.
- Les personnes qui travaillent dans le secteur médical seront formées sur l'intersexuation.
- Les enseignant·e·s de l'école maternelle et jusqu'aux classes supérieures seront formé·e·s sur l'intersexuation.
- Il n'y aura pas de traitement médical et d'opération non nécessaires sur les personnes intersexes sans leur consentement libre et éclairé.

PROUD
INTERSEX
PARENT

I AM INTERSEX
WHAT IS YOUR
SUPERPOWER?





SELON NOS PROPRES TERMES ET DANS NOS PROPRES MOTS : LA VALEUR DES TÉMOIGNAGES INTERSEXES[1]

Janik Bastien Charlebois, Ph.D., professeure de sociologie, membre du groupe de recherche Cultures du témoignage/ Testimonial Cultures et du Réseau francophone de recherche sur l'intersexuation (RéFRI)[2]

Une longue tradition de bouleversement des récits dominants

La pratique du témoignage est aussi ancienne que le sont les demandes de reconnaissance d'une commune dignité ou de droits humains. Les personnes qui l'ont initiée sont celles qui ont échappé à la traite des esclaves ou à l'esclavage, porteuses de vécu et de perspectives largement ignorées par les groupes sociaux dominants et les systèmes d'exploitation qui en étaient pourtant à l'origine[3]. Ottobah Cuguano, Olaudah Equiano, Mary Prince, Frederick Douglass et d'autres ont partagé leurs vérités dérangeantes à une époque où les sociétés esclavagistes se considéraient comme des civilisations phares mues par des idéaux humanistes.

De plus, comme le souligne Frederick Douglass, ceux qui tiraient le plus de bénéfices de ce système prétendaient mieux connaître les sentiments les plus intimes des personnes racisées peinant sous l'esclavage qu'elles-mêmes ne les connaissaient. Ils soutenaient que ces personnes étaient contentes et satisfaites tout en s'acharnant à sévir cruellement contre celles qui les contredisaient. Partager son récit selon ses propres termes et dans ses propres mots était un geste de défi courageux qui avait le potentiel de miner les discours de déni et les rhétoriques de

---

1 Je remercie très chaleureusement Dan Christian Ghattas et Ins A. Kromminga pour leurs précieux commentaires sur la version originale de ce texte.

2 Culture du témoignage/Testimonial Cultures a une adresse internet : http://www.culturesdutemoignage.ca/ quant au RéFRI, il être présenté ici : https://refri.hypotheses.org/

3 J'utilise le concept de domination selon la définition que lui donne Iris Marion Young (2000), c'est-à-dire en tant que contraintes institutionnelles sur l'autodétermination : « Des personnes vivent à l'intérieur de structures de domination si d'autres personnes ou groupes peuvent déterminer sans possibilité de réciprocité les conditions de leurs actions, et ce, soit de façon directe ou en vertu des conséquences structurelles de leurs propres actions » (p. 32). La domination n'est pas dépendante d'une intention tyrannique, contrairement à ce qu'on pense souvent. J'adopte également sa conceptualisation de l'oppression, qu'elle définit comme les contraintes institutionnelles sur le développement de soi : « Des institutions sociales justes offrent à toute personne les conditions d'apprentissage et d'utilisation de compétences satisfaisantes et expansives dans des cadres socialement reconnus, de même que leur permettent de jouer et de communiquer avec d'autres et d'exprimer leurs sentiments et leurs perspectives sur la vie sociale dans des contextes où les autres peuvent les écouter" (p. 31-32). Young énonce l'autodétermination et le développement de soi comme deux principes essentiels de justice sociale.

justification qui visaient à réduire la profonde dissonance cognitive à l'œuvre parmi les esclavagistes et la société qui profitaient à divers degrés de l'esclavage. Devant la tentative de A.C.C. Thompson de réfuter son témoignage – une situation récurrente que devaient affronter Frederick Douglass et d'autres survivants de l'esclavage , Douglass répond :

Vous niez ensuite l'existence d'une telle cruauté dans le Maryland telle que je la révèle dans mon récit; et vous demandez, avec une véritable et merveilleuse simplicité : 'serait-il possible que des hommes charitables et sensibles assassinent des êtres humains avec aussi peu de remords que ce que le récit de cet infâme diffamateur tente de nous faire croire (…)? 'Non', vous dites, 'c'est impossible'. Je n'ai pas à décider de ce que des hommes charitables et sensibles peuvent faire; mais pour ce qui est de rapporter ce que les propriétaires d'esclaves du Maryland font vraiment, leur sensibilité charitable doit être jugée par leurs gestes et non leurs gestes par leurs sentiments charitables. Le cuir de vache entaille ma chair avec la même profondeur, qu'il soit manié par un saint autoproclamé ou par un pécheur assumé. (p. 94-95, traduction libre).

Au cours des dernières décennies, des membres d'autres groupes sociaux ont également eu recours au récit ou au témoignage, et ce, de manière accrue. C'est le cas de personnes survivantes de camps de concentration et de génocides, de personnes réfugiées, de femmes ayant subi des agressions sexuelles, de personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles, queers et trans, de personnes qui ont été placées en institution et qui vivent avec des difficultés en santé mentale, de personnes autochtones qui ont été retirées de force de leur famille et envoyées dans des pensionnats dans le cadre de politiques et de pratiques génocidaires, de personnes qui vivent avec le VIH/sida, de personnes qui vivent avec un handicap, d'enfants de personnes immigrantes, de personnes travailleuses du sexe, de parents d'enfants LGBTQI+, ou d'autres[4]. Finalement, mais non des moindres, de personnes intersexes.

Partager son récit peut prendre plusieurs formes. Ce peut être inséré dans des œuvres de fiction ou centré sur le « je ». Ce peut être exprimé à travers la littérature, le théâtre, les performances, le film, la danse, les arts visuels et autres médias, la forme la plus commune étant le texte écrit et les enregistrements audiovisuels. Ce peut être partagé dans des livres, dans des blogues, dans des zines, dans des journaux, dans des magazines, dans des émissions de

4 Des exemples de pratiques testimoniales et de leur étude sont : Primo Levi. (1947). *Se questo è un uomo* [Si c'est un homme]. Torino : F. De Silva, coll. Leone Ginzburg» n. 3, I ed.; Commission de vérité et réconciliation du Canada. (2015). *Les survivants s'expriment : un rapport de la Commission de vérité et réconciliation du Canada*; Ken Plummer. (1995). *Telling Sexual Stories: Power, Change and Social Worlds*. London: Routledge; Maria Nengeh Mensah (ed). (2017). *Le témoignage sexuel et intime, un levier de changement social?* Québec : Presses de l'Université du Québec; Liz Miller, Michele Luchs and Gracia Dyer Jalea. (2011). *Mapping Memories: participatory media, place-based stories and refugee youth.* Centre for Oral History and Digital Storytelling, Concordia University. Marquis Book Printing Inc. Utiliser le concept de génocide pour décrire ce que les personnes autochtones ont subi au Canada peut surprendre certaines personnes parmi le lectorat, mais il est conforme au concept de génocide suivant la Convention pour la prévention et la répression du crime de génocide. Voir: Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones assassinées (2019). *Une analyse juridique du génocide. un rapport supplémentaire De l'Enquête nationale sur les femmes et les filles autochtones disparues et assassinées*. URL: https://www.mmiwg-ffada.ca/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-suppl%C3%A9mentaire_Genocide-1.pdf

télévision, dans des plateformes de médias sociaux audiovisuels, dans des documentaires ou lors d'audiences formelles. Il peut prendre plusieurs noms tels que témoignage, récit, histoire personnelle, récit au «je», partage d'expérience, narration personnelle, se raconter, etc. On peut comprendre chacun de ces noms comme des déclinaisons d'une pratique fondamentalement similaire ou comme des actes distincts les uns des autres. Et témoigner peut suivre différents formats selon le type d'accès qu'on détient auprès des médias culturels et de l'information et des outils de communication, selon le contrôle sur la sélection et le traitement du sujet ou selon la longueur possible du partage. Le contenu variera en conséquence, de sorte que le centre d'intérêt de l'auteurice, ce qu'iel souligne comme important et la profondeur de détails qu'iel offre sera soit conservé, soit soumis à des contraintes de temps, des préférences et des priorités externes. Lorsque le contenu est modifié, il peut être rendu plus clair ou moins nuancé, ses accents peuvent être respectés ou bien déplacés sur d'autres aspects et produire des impressions inexactes. De manière concrète, des témoignages peuvent être publiés dans des livres sous condition de rares ou de fréquentes requêtes de changements de la part de la maison d'édition; des journalistes, des documentaristes ou des responsables de recherche peuvent orienter le contenu en fonction des questions qu'iels se posent ou des extraits de témoignage qu'iels sélectionnent. Certaines personnes peuvent partager leur histoire devant un auditoire sans avoir à passer par le filtre d'une personne intermédiaire, mais tout de même être placées devant l'obligation de faire des choix de contenu en fonction du temps qui leur est alloué.

Peu importe la diversité des formes, des formats et des désignations, le geste de partager certaines expériences de vie génère de l'intérêt et des interrogations. Des personnes engagées elles-mêmes dans des activités de témoignage comme des personnes non initiées ou encore des personnes appartenant aux milieux universitaire, législatif, juridique et médiatique se demandent quelle valeur accorder à ces témoignages en matière de représentativité et de fidélité. Dans le milieu universitaire, les témoignages sont examinés sous divers angles, qu'il s'agisse d'explorer : les conditions qui rendent leur apparition possible ou qui favorisent leur emploi, le rôle qu'ils peuvent jouer dans la façon dont une personne se construit ou est définie par des discours collectifs, leur évolution dans le temps en fonction des changements de regard sur l'expérience passée, la possibilité d'interintelligibilité et les effets des filtres d'interprétation, la pertinence ou non d'y avoir recours pour le changement social, de même que la diversité des actions et des réflexions collectives sur la façon de les transmettre. Ceci est arrimé à beaucoup de théorisation sur le sens et les défis d'être ouverts sur une dimension de notre personne, puisque d'aller au-devant des autres et de partager son histoire implique de se dévoiler, à moins de le faire anonymement.

Depuis le début de l'activisme intersexe, le témoignage a occupé une place centrale[5]. Les personnes intersexes doivent faire connaître leur existence et les traitements auxquels elles sont soumises à un plus grand nombre. Son objectif est de changer la pratique médicale et de garantir le respect des droits humains à l'autodétermination des personnes intersexes. Bien que leurs premières tentatives fussent de s'adresser aux professionnels médicaux, le fait qu'elles se soient soldées par des échecs a conduit les activistes à s'adresser plutôt aux spécialistes des droits humains et aux législateurices (Carpenter, 2016). Chaque acteurice a sa propre vision de ces témoignages et leur accorde une propre valeur. Les professionnels médicaux les invalident dans l'ensemble comme « anecdotiques », les spécialistes des droits humains considèrent chaque témoignage comme pertinent à l'examen de violations de droits humains, tandis que les législateurices hésitent entre l'autorité médicale et leurs obligations envers les droits humains[6].

Ce texte examine la valeur des témoignages de personnes intersexes en se penchant sur ce qu'ils exigent pour exister, sur la façon dont ils sont constitués et dont ils évoluent à travers le temps, sur le rôle qu'ils peuvent occuper dans la prise de décision et sur comment on peut évaluer leur validité en comparaison avec les processus dominants de production des savoirs, sur les réactions qu'ils suscitent lorsqu'employés pour changer la pratique médicale, ainsi que sur la légitimité de préférer une lunette des droits humains pour les analyser.

Ce texte utilisera surtout le terme « témoignage », mais des synonymes seront utilisés pour éviter la répétition, même lorsqu'ils ne réfèrent pas exactement à la même activité. Dans tous les cas, ces utilisations renvoient à l'action entreprise par des personnes intersexes de relater publiquement et dans leurs propres mots l'expérience incarnée d'invalidation de leur corps par l'institution médicale.

Le témoignage comme cheminement personnel

Raconter son histoire ne se résume pas à un simple geste ponctuel. Cela fait partie d'un cheminement personnel où l'on sort de l'isolement et où l'on parvient à rencontrer d'autres personnes ayant connu une expérience similaire, où l'on obtient ou se bat pour obtenir la possibilité de partager quelques premières

5 L'émergence du mouvement intersexe a correspondu avec celle d'une profusion de témoignages personnels. Des exemples classiques sont, pour les États-Unis, là où le mouvement a débuté : le bulletin *Hermaphrodites with Attitude* de l'Intersex Society of North America (ISNA), le documentaire *Hermaphrodites Speak*, Alice Dreger (1999). *Intersex in the age of ethics*, Univ. Pub Group. En Allemagne, Elisa Barth, Ben Böttger, Dan Christian Ghattas, Elisa Schneider (2013). *Inter: Erfahrungen Intergeschlechtlicher Menschen in der Welt der Zwei Geschlechter*. Berlin, Nono Verlag. En France, le travail récent de l'universitaire et activiste intersexe Loé Petit, qui a recueilli plusieurs témoignages : Loé Petit (2018). *De l'objet médical au sujet politique : Récits de vie de personnes intersexes*. Université Paris 8. Dans le monde hispanophone, Mauro Cabral (ed.) (2009*). Interdicciones. Escrituras de la intersexualidad en castellano*. Córdoba (Argentina).

6 Des exemples de cette hésitation peuvent être observés lors des démarches législatives visant à protéger l'intégrité corporelle des personnes intersexes en Californie avec la loi SB201, de même qu'avec l'adoption de la nouvelle loi de bioéthique en France. Dans les deux cas, les perspectives médicales ont prévalu.

impressions, pensées et questionnements avec ces autres personnes, où l'on tente de trouver un sens aux incohérences et aux doubles standards dans le traitement reçu, où l'on est en quête de mots et de significations que la culture dominante n'offre pas, où l'on cherche des façons de lutter contre le stigma intériorisé, où l'on sonde son for intérieur pour déterminer si l'on ressent le besoin ou non de partager son histoire, où l'on soupèse et anticipe les bénéfices potentiels et les risques d'un dévoilement, où l'on se prépare émotivement à rendre son histoire publique, où l'on réfléchit aux façons qu'on peut l'exprimer de manière intelligible aux personnes qui la reçoivent, où l'on anticipe les réactions probables, où l'on replonge potentiellement au sein de traumas, où l'on observe des réactions d'incrédulité, de colère ou d'empathie et de solidarité, où l'on gère ces émotions avec ou sans soutien. Une fois cette première expérience de partage passée, on poursuit ce cheminement en prenant du recul et en l'évaluant, en soupesant son désir de poursuivre l'action de témoigner et, si l'on décide d'aller de l'avant, en envisageant des ajustements de conditions et de contenus.

Pratiquer des témoignages implique donc un travail émotionnel, intellectuel, interpersonnel et réflexif. Des parts substantielles du travail émotionnel et intellectuel sont ces procédés à multiples facettes exigeant la production et l'attribution de sens. Ils prennent naissance, parfois, dans un sentiment de dissonance de longue date entre ce qu'on éprouve et ce qu'on nous indique qu'on devrait éprouver en réponse à certaines expériences et dynamiques sociales, dans le contraste entre la façon dont on est traité-e-s et les standards qu'on laisse entendre comme étant centraux au sein de notre société, dans l'absence de langage et de cadre d'interprétation à l'intérieur duquel on pourrait situer son vécu. Plus des personnes sont marginalisées et stigmatisées, plus leur vécu se situe au-delà du répertoire culturel et atteint le monde des tabous. Ce vécu est absent des références et des productions culturelles qui les entourent lorsqu'elles grandissent et évoluent dans la vie. Si l'on renvoie à leur groupe social, il demeure sous-représenté ou est stéréotypé. En contraste, les membres de groupes dominants sont exposé-e-s et ont un accès facilité à un langage, à des concepts et à des productions culturelles reflétant, légitimant, valorisant et donnant un sens à de larges pans de leur vie. Ces membres auront peu conscience de ce à quoi ressemblent les vies de personnes marginalisées et les comprendront à peine, se satisfaisant souvent de leurs présupposés. Ce phénomène a été conceptualisé par la philosophe politique Miranda Fricker (2007) comme étant de la marginalisation herméneutique, ce par quoi elle entend : « (…) quand une lacune dans les ressources d'interprétation collective place une personne en désavantage lorsque vient le moment de donner un sens à ses expériences sociales » (p. 1).

Cette lacune est elle-même le fruit d'une marginalisation socio-économique qui restreint l'accès à la production de sens et à sa diffusion collective. Les institutions, les industries et les professions créatrices de sens collectif telles que les médias et le journalisme, la politique, l'université, la médecine, le droit et les industries culturelles sont surinvestis par les membres de groupes dominants qui y diffusent leurs perceptions particulières du monde. Même s'iels instaurent des recherches sur les groupes marginalisés, iels ne parviendront pas à combler cette lacune et à réduire l'injustice herméneutique par elleux-mêmes. Iels auront tendance à investiguer la vie de personnes marginalisées en fonction de ce qui est pertinent pour elleux-mêmes ou à projeter leurs propres sensibilités sur les personnes marginalisées et présumer quels aspects de leur vie sont cruciaux pour elles. L'art, la littérature, les films classiques, la culture de masse, l'histoire institutionnalisée, le curriculum scolaire reflètent encore et véhiculent les visions du monde des groupes dominants, quoiqu'une inclusion croissante soit en train de miner peu à peu leur surreprésentation. Contrer la marginalisation herméneutique requiert un accès représentatif et une participation des groupes marginalisés à la production de sens collectif, une révision des standards d'appréciation, de même qu'une correction des mécanismes de sélection et de diffusion des produits culturels.

Fricker (2007) illustre ce point à partir de plusieurs exemples, parmi lesquels on compte l'expérience de harcèlement sexuel que subissaient les femmes à une époque où la culture dominante, produite dans son écrasante majorité par des hommes, n'en faisait qu'un simple « flirt ». Avant l'arrivée des groupes de conscience féministe chez les femmes, elles devaient composer seules avec la marginalisation herméneutique qui handicapent leurs ressources analytiques ou cognitives :

> ***(…) l'incapacité cognitive de la personne subissant le harcèlement lui est sérieusement désavantageux. [Ceci] l'empêche de comprendre (…) une part d'expérience qu'il serait fortement dans son intérêt de comprendre, puisque sans cette compréhension, elle demeure troublée, confuse et isolée, sans mentionner vulnérable à la poursuite de ce harcèlement. Son désavantage herméneutique la rend incapable de donner un sens à la maltraitance constante qu'elle subit et ceci l'empêche en retour de la contester, à plus forte raison de faire adopter des mesures efficaces pour y mettre fin (Fricker, 2007, p. 151, traduction libre).***

En accédant progressivement aux institutions, aux industries et aux professions où l'on produit du sens collectif ou des significations culturelles, les femmes purent promouvoir le concept de harcèlement sexuel. Bien qu'il ait essuyé de la résistance, plus de femmes pouvaient y être exposées, comprendre des expériences

troublantes lui étant reliées et se mobiliser pour le remettre en question. Aujourd'hui, on interdit le harcèlement sexuel dans la loi de plusieurs pays.

Certaines expériences vécues ne semblent pas seulement limiter la possibilité d'être décrites, mais déjà en amont la capacité d'être saisies. (…) Et cette expérience vécue semble découplée de tout ce qui devrait survenir. Elle ne convient pas à nos attentes morales, à ce que ou qui les autres devraient être. La rupture civilisatrice d'une injustice s'étire à travers plusieurs couches et ébranle doublement : le rapport d'une victime à elle-même et son rapport au monde. (p. 14-15, traduction libre)

La lutte pour trouver du sens peut être plus vive quand des personnes sont assujetties à une violence et une injustice exceptionnelle et extrême. Caroline Emcke (2015) explore cette situation dans son livre *Weil es sagbar ist* [Parce que c'est dicible] où des personnes ayant subi des viols systématiques ou d'autres actes de torture ou des camps de concentration, par exemple, peinent à réconcilier leur vie normale antérieure avec une brèche imprévisible du contrat social[7]. Elles se sentent dépassées, désemparées, déchirées et perdues alors que les éthiques politique et institutionnelle formelles parmi lesquelles elles ont grandi ne leur offrent aucun cadre d'interprétation pour nommer, expliquer ou justifier l'expérience qu'elles sont en train de connaître. Elles doivent se battre pour obtenir du sens et trouver des mots autant que pour rester connectées avec la dignité qu'elles avaient auparavant :

La transmission du sens est un défi subséquent. Comme Ecke et Fricker le soulignent, on peut craindre de ne pas être compris-e ou cru-e. Un traitement extrême et un manque de mots œuvrent conjointement à rendre la violence vécue inintelligible. Les personnes qui l'ont subie anticipent que celles qui en ont été épargnées ne possèdent pas de cadres de référence pour la comprendre, les mots disponibles ne semblant ni adéquats ni suffisamment forts pour véhiculer ce qui a été vécu.

Et les expériences vécues ne semblent pas transmissibles à d'autres, parce qu'elles séparent celles qui en souffrent de celles qui en ont été épargnées. Les raconter semble trop faible au regard de l'horreur, trop mince, pour pouvoir porter le poids de l'entièreté de cette expérience. (p. 15, traduction libre).

Même la violence non extrême et qui n'équivaut aucunement à celle examinée par Emcke peut être difficile à décrire. C'est particulièrement le cas avec les processus de déshumanisation et d'offenses discrètes mais répandues et constantes auquel renvoie le concept de micro-agressions (Sue *et al.*, 2007). Plusieurs femmes

7 Je suis très reconnaissante envers ma personne compagne d'activisme Ev Blaine Matthigack qui m'a présenté l'œuvre de Carolin Emcke, qui m'a offert un regard très riche sur les témoignages.

éprouvent de la difficulté à illustrer comment des gestes subtils de harcèlement sexuel peuvent aussi peser sur leur vie comme le font les demandes de sourire ou les « compliments » à caractère sexuel que les harceleurs ancrent stratégiquement sur les normes de réciprocité pour obtenir les réponses qu'ils recherchent. Les femmes savent bien que les appels à sourire, même lorsqu'ils leur sont uniquement destinés et récurrents, ne font pas partie du répertoire culturel de ce qui compte comme violence, comme elles savent très bien qu'il est difficile d'aller à l'encontre de normes exigeant d'être « gentil » avec les personnes qui sont « gentilles avec nous » ou de donner des cadeaux en retour à celleux qui nous en donnent, même lorsque cette « réciprocité » est imposée et bafoue le consentement.

Une autre part importante du labeur émotionnel, intellectuel, interpersonnel et réflexif de personnes livrant un témoignage est de se rendre vulnérable en s'ouvrant sur des aspects intimes ou tabous de nos vies qui ont longtemps été utilisés comme leviers de discrimination et de violence envers nous[8]. Surmonter la honte intériorisée ou l'idée que l'on n'est pas « suffisamment humain » peut être une longue bataille et miner le courage dont on aurait besoin pour aller de l'avant et partager ouvertement son histoire. Cette honte n'est pas un concept abstrait qu'on peut faire disparaître avec la raison, mais une émotion qui nous domine à l'occasion même lorsqu'elle n'est pas déclenchée par une source extérieure immédiate. De plus, on peut être aux prises avec la crainte d'effets négatifs suivant la divulgation de dimensions traumatiques ou profondément blessantes de sa vie, puisque ça exige de s'y replonger. Et finalement, on peut avoir peur de voir ses sentiments et expériences ignorées, mises en doute, jugées, minimisées ou déformées.

Un cumul d'expériences négatives, notamment dans les médias, peut mettre un frein à tout partage futur de la part de personnes qui les ont subies ou qui en sont témoins. Si des personnes décident néanmoins d'aller de l'avant et de continuer à partager leur récit, elles vont réfléchir à quels événements, quels sentiments, quelles pensées révéler et ne pas révéler, ce qui devrait être souligné et ce qui pourrait être considéré facultatif, de même que quels mots choisir pour parvenir le mieux possible à être compris. Elles vont aussi tenter d'identifier et d'éviter les mots qui reproduisent les perspectives dominantes et qui renforcent le système responsable de la discrimination, des traitements injustes et des violations des droits humains dont elles ont souffert. Ce travail est souvent de nature collective, étant accompli avec d'autres personnes ayant des expériences semblables.

8 Cette discrimination peut être exercée directement ou indirectement. Suivant la définition de la violence structurelle d'Iris Marion Young (1990), il suffit d'être témoin ou de savoir que d'autres personnes partageant les mêmes traits que nous sont soumises à de la discrimination et de la violence pour être conscient de la faible valeur qu'on détient aux yeux des personnes qui commettent cette discrimination et cette violence. On peut donc vivre avec la peur parce qu'on a déjà subi ce traitement ou parce qu'on sait qu'on est susceptible de le subir.

Comme les professionnels médicaux ont pu instaurer un contrôle total de la prise en charge intersexe par le biais de la médicalisation de la naissance et de la déférence de la sphère juridique à son égard, les personnes intersexes ne sont pas que marquées physiquement et psychologiquement, elles sont également profondément modelées par l'injustice herméneutique. Premièrement, l'existence tangible de leur variation intersexe a été complètement absente de leur répertoire culturel. Deuxièmement, les caractéristiques sexuelles de leur corps de naissance et les interventions auxquelles elles ont été assujetties ont été tenues secrètes pour la plupart d'entre elles. Elles ne pouvaient que remarquer d'étranges cicatrices ou saisir d'occasionnels indices parmi certaines affirmations que leurs parents laissaient s'échapper et chercher à résoudre les incongruités entre les interventions qu'on leur disait qu'elles avaient subies et les véritables changements que leur corps affichait. Elles étaient alors aux prises avec des doutes à l'endroit de leur propre perception, ayant intériorisé l'idée que les professionnels médicaux disent toujours la vérité. En somme, leur propre corps de naissance et les discussions médicales les entourant demeuraient inaccessibles à une majorité d'entre elles, rendant impossibles l'examen et la remise en question des cadres d'interprétation médicaux ayant été utilisés. D'autres personnes ont certes appris que leur corps de naissance ne se conformait pas aux normes médicales, mais se sont fait dire qu'il était unique et fortement suggérer de tenir cette différence secrète. Elles aussi n'avaient accès qu'à très peu d'informations à partir desquelles tenter un travail de contextualisation. Certaines sont parvenues à mettre la main sur leur dossier médical ou sont parvenues à constater qu'on les qualifiait de « (pseudo) hermaphrodite » ou d'intersexes, les incitant à partir en quête d'information dans des manuels médicaux. Elles devaient trouver un sens à la façon dont on qualifiait leur corps et aux interventions qu'elles ont subies. Elles avaient à trouver un sens, également, à la contradiction entre les bonnes intentions et la violence vécue. Elles avaient finalement à surmonter les sentiments de honte qui étouffaient parfois l'élan d'en savoir plus et d'avoir des réponses à ses questions.

Une fois que des personnes intersexes parviennent à en rencontrer d'autres et à sortir de la solitude, la quête de sens et de réduction des lacunes herméneutiques à la compréhension peut s'échelonner sur des années. Ceci s'ajoute au long processus de démantèlement de la honte intériorisée. On doit lutter contre les marques profondes que l'autorité médicale a laissées sur la façon dont on perçoit son corps. Ceci signifie qu'on doit développer les ressources cognitives et trouver suffisamment de confiance pour venir à bout de l'idée reçue de la supériorité de toute forme de connaissance médicale. Des émotions éprouvantes peuvent être remuées ou remonter à la surface pendant ces efforts de comblement des lacunes herméneutiques, puisque les rapports

aux parents, aux professionnels médicaux et au monde non intersexe (ou endosexe) en viennent également à être examinés. Certains de ces questionnements sont chargés de la prise de conscience de ne pas avoir été protégé-e ou aimé-e inconditionnellement et de ne pas avoir été en sécurité dans les premiers lieux où il aurait fallu l'être.

Parmi les personnes intersexes qui sont parvenues à apprendre que leurs caractéristiques sexuelles innées ne correspondaient pas aux normes médicales, peu se sont lancées et ont partagé leur expérience publiquement. Même si des personnes intersexes surmontent la honte et acquièrent la confiance de remettre l'autorité médicale en question, elles risquent beaucoup et se rendent vulnérables si elles sortent du placard. Il faut décider quoi révéler et quoi garder pour soi, de même que quels mots permettraient de mieux rendre l'expérience vécue. On peut se sentir surexposé-e et décider d'abandonner les témoignages, au moins pour un certain temps. Ces questionnements qu'on entretient sur sa propre position mobilisent également des réflexions intersexes collectives et critiques sur les bénéfices de la visibilité à partir d'exemples de témoignages antérieurs.

Les témoignages comme tremplin de changement collectif

Le partage de témoignages ou de récits de membres de groupes marginalisés ou opprimés doit être vu comme étant partie prenante d'un long processus qui dépasse des décisions et les actions individuelles. Surmonter l'injustice herméneutique c'est-à-dire de pouvoir donner un sens à son expérience personnelle et de tenter ensuite de la rendre intelligible à d'autres ne peut être effectué que collectivement. Sous la pointe de l'iceberg de la parole publique se trouvent des discussions préalables et régulières avec d'autres qui partagent un vécu semblable ou commun. Pas à pas, les personnes marginalisées en ont trouvé d'autres et sont entrées en lien les unes avec les autres. Elles ont éventuellement pris conscience que l'absence de références culturelles à leur vécu ne signifiait pas qu'il n'existe pas et qu'il est le produit de fantaisies personnelles. Ensemble, elles ont trouvé un langage pour combler cette lacune et ont remarqué qu'elles partagent certains sentiments, pensées et priorités tout en différant sur d'autres. Elles ont amorcé un dialogue intracommunautaire et approfondi leurs réflexions.

Des exemples bien connus de ce phénomène sont les effets des groupes de conscientisation parmi les femmes blanches et racisées ou parmi les personnes LGBTQ+, pour en nommer quelques-uns. En se retrouvant pour discuter de leur vécu, des femmes ont pris conscience que certains traitements qu'elles trouvaient

troublants ou blessants étaient vécus de la même manière par d'autres malgré les affirmations conventionnelles à cet effet. Ce qui était autrefois présenté ou euphémisé comme étant des « compliments », des « comportements lourds » ou un « devoir conjugal » par un système patriarcal était mieux défini comme du « harcèlement sexuel » et du « viol conjugal », des concepts qu'elles ont dû produire pour mieux représenter ces comportements dont elles étaient la cible. Elles ont également remarqué l'omniprésence des agressions à caractère sexuel et du dommage qu'elles causent, confortées sinon amplifiées qui plus est par les rhétoriques dominantes qui les minimisent, tentent de leur donner une explication convaincante ou en renversent la responsabilité sur les femmes. En racontant leurs récits d'agressions sexuelles qu'elles avaient subies, ces femmes devaient percer les idées fausses et les paradigmes dominants tout en travaillant à faire valoir la validité de leurs propres perceptions.

Les féministes Noires disent souvent qu'elles avaient le sentiment d'être folles, avant d'avoir pris conscience de concepts comme ceux de politique sexuelle, de loi-système patriarcal [patriarcal rule] et surtout de féminisme – le féminisme étant l'analyse et la pratique politique que nous les femmes, nous utilisons pour lutter contre notre oppression. L'ampleur des effets de la politique raciale – en réalité, du racisme – dans nos vies empêchait et empêche toujours de nombreuses femmes Noires de développer une conscience partagée et croissante de notre propre expérience, qui nous permette de construire une politique qui change nos vies et mette réellement fin à notre oppression. (2006[1977], p. 55, traduction de Falquet)

La même chose vaut pour les femmes racisées qui subissent l'expérience croisée du racisme et du sexisme, mais qui se sont d'abord demandé si elles s'imaginaient des choses, lorsque confrontées aux manifestations subtiles et flagrantes de discrimination. Dans les mots du Combahee River Collective :

Rassembler et partager ses pensées valide non seulement certaines impressions, mais pave la voie à la création de mots et de concepts qui peuvent mettre en lumière des mécanismes sociaux, étape préalable à leur transformation. Aujourd'hui, les analyses des féministes Noires sont parmi les plus perçantes qui soient, puisque leur exposition aux diverses manifestations du racisme et du sexisme les rend plus susceptibles d'en repérer les entrecroisements et mécaniques sociales ou structurelles. On peut émettre des observations semblables pour le développement des perspectives lesbiennes, gaies, bies, queer ou trans. Rompre avec la solitude et rencontrer d'autres personnes a donné l'occasion de combler les absences culturelles et de produire un univers de repères où l'on peut reconnaître des sentiments, interpréter des expériences et analyser des dynamiques sociales.

Quand des membres de groupes marginalisés partagent leur récit pour la première fois avec des membres de groupes dominants, iels le font en oscillant entre les discours dominants qui les infériorisent et un langage qui s'efforce d'affirmer leur humanité et leur dignité. Comme les témoignages ne sont pas des activités isolées et qu'ils stimulent des discussions subséquentes avec d'autres de la même communauté, les récits évoluent et deviennent plus précis, prennent en considération les récents développements politiques et le contexte social, et tentent de ne pas tomber dans la reconduction des points de repère dominants qui reproduisent l'infériorisation.

Les personnes intersexes connaissent une trajectoire semblable. Tout au début de leur mouvement, des rencontres initiales à travers le téléphone et dans le cadre de conversations en présence ont permis la découverte d'expériences similaires pouvant être mises en mots et de sentiments pouvant être nommés et validés[9]. Des récits d'expériences couchés par écrit et d'abord relayés dans le bulletin communautaire de l'ISNA *Hermaphrodites with Attitude*, à travers le numéro spécial de la revue *Chrysalis* sur les enjeux intersexes, de même que dans des listes courriels et des forums ont également eu le même effet. Aujourd'hui, les personnes intersexes sortent de l'isolement et entrent en lien avec d'autres par l'entremise de réseaux sociaux.

Être en mesure d'échanger avec d'autres personnes intersexes sur les interventions subies peut aider à résoudre la profonde dissonance cognitive antérieure qu'on ressentait entre la manière dont les professionnels médicaux décrivaient leur traitement et la manière dont on les recevait. De la même façon que les femmes de groupes de conscientisation ont soumis « harcèlement sexuel » pour les formules inadéquates de « compliments » et de « flirt », les personnes intersexes ont décrit leurs organes génitaux d'origine comme « intacts » par opposition à « déformés », et ceux post-chirurgie comme « endommagés » ou « mutilés » plutôt que « corrigés »[10]. Là où les professionnels médicaux disent « chirurgie précoce », des personnes intersexes voient « chirurgies non consenties ». Et là où ces mêmes professionnels renvoient à des « chirurgies normalisantes », plusieurs personnes intersexes considèrent « mutilations génitales intersexes » comme plus adéquat.

Les médias communautaires et les groupes de rencontre ont été des tremplins à partir desquels des personnes intersexes ont offert des témoignages à des professionnels médicaux, à des journalistes lors

9 L'activiste intersexe et fondatrice de l'ISNA Cheryl Chase le rapporte dans le documentaire *Intersexion*.

10 Voir Suzanne J. Kessler (1997/1998) « Meanings of Gender Variability: Constructs of Sex and Gender». *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, vol. 2, n. 5, p. 33-37.

d'émissions de télévision ou devant des personnes étudiantes dans des cours des sciences sociales. Plusieurs témoignages apparaissent dans des livres, des autobiographies, des blogues et des documentaires. Au fil du temps, les mots et les façons utilisées pour décrire l'intersexuation et la prise en charge intersexe ont évolué. Par exemple, plusieurs activistes intersexes préfèrent utiliser « variation » à « condition » intersexe, puisque cette dernière formule valide toujours la médicalisation de l'intersexuation. Comme celleux qui sont investi-e-s dans la reconnaissance des droits humains préfèrent ne pas se désigner comme des « groupes de défense de patient-e-s », puisque cela conforte l'idée implicite chez les professionnels médicaux que les personnes intersexes ne peuvent être que des patientes, soit parce que leur différence est quelque chose à « traiter » ou parce qu'elles devraient être prises en charge par la médecine.

Offrir des témoignages a suscité des réflexions sur ce qu'on éprouve à travers cette action, de même que sur les défis d'être intelligibles lorsqu'on s'adresse à des personnes qui n'ont aucune connaissance antérieure de l'intersexuation et de la prise en charge intersexe. Ces réflexions s'appuient aussi souvent sur des recherches menées par autrui au sujet des standards de pratique auxquels les personnes intersexes ont été soumises, ce qui aide à contextualiser son expérience devant un auditoire ou un lectorat. Toutefois, la politique médicale du secret, la marginalisation sociale et herméneutique, ainsi que la confidentialité des dossiers ont rendu la production d'enquêtes à large échelle très ardue, voire impossible pour la communauté intersexe. Les témoignages ont été le moyen principal de production de contre-discours de la communauté intersexe, suivis d'analyses critiques de textes, de discours et de pratiques médicales. Les témoignages intersexes sont éminemment politiques.

La réception des témoignages : De l'injustice testimoniale à la pensée élargie

Les témoignages de personnes qui appartiennent à des groupes marginalisés suscitent une diversité de réactions. Ils peuvent être accueillis avec la plus grande des incrédulités ou l'acceptation sans réserve; avec un niveau variable d'empathie, avec de la compréhension ou de la confusion et de la mésinterprétation, de même qu'avec des degrés divers de solidarité et d'opposition. Malgré toute la crainte de ne pas être compri-se-s ou cru-e-s, de faire face au désintérêt ou à l'hostilité, le simple fait d'effectuer un témoignage sous-tend l'espoir d'être entendu-e, d'avoir un impact sur les personnes qui le reçoivent et de semer les graines pouvant contribuer à un changement social. Pendant que des universitaires comme Agamben affirment qu'il n'est pas possible de rendre des traitements d'exception intelligibles ou que les filtres d'interprétation dérivant des diverses

expériences vécues transforment les histoires en autre chose dans l'esprit des personnes qui les reçoivent, Emcke (2015), Fricker (2007) et Young (2000) ont confiance qu'un degré de compréhension est possible malgré les sérieux obstacles structurels qui se dressent devant elle et que les témoignages peuvent constituer un levier pour le changement social[11].

Dans son travail sur l'inclusion et la démocratie, la philosophe politique Iris Marion Young (2000) a insisté sur comment l'inclusion formelle de membres de groupes sociaux marginalisés parmi les processus de prise de décision échoue souvent encore à se traduire par des décisions qui prennent leurs perspectives en considération. Elle nous invite à porter attention à la dimension moins théorisée de l'exclusion interne, qu'elle décrit de la manière suivante :

> ***Bien que formellement inclus au sein d'un forum ou dans un processus, des personnes peuvent remarquer que leurs affirmations ne sont pas prises au sérieux et peuvent croire qu'elles ne sont pas traitées avec un même respect. L'état d'esprit dominant peut trouver leurs idées ou leur mode d'expression absurdes ou simples et indignes de considération. Elles peuvent constater que leurs expériences touchant aux enjeux discutés sont si différentes de celles qui sont publiquement connues que leurs perspectives sont ignorées. [Conceptuellement, l'exclusion interne] touche aux façons dont des personnes ne disposent pas d'opportunités porteuses pour influencer les modes de pensée d'autres même lorsqu'elles ont accès aux fora et aux processus de prise de décision (p. 55, traduction libre)***

Young explique que malgré la présence de membres de groupes marginalisés, des exclusions internes surviennent parce qu'il y a un manque de « compréhensions partagées » ou « d'expériences partagées » permettant le développement de raisonnements s'appuyant sur des prémisses communes. Le processus de prise de décision s'aligne sur « les présomptions, les expériences et les valeurs » ou les paradigmes de membres des groupes dominants qui ne comprennent pas, diminuent ou réinterprètent les perspectives des groupes marginalisés. Peu importe le niveau de cohérence qu'elles atteignent, l'argumentation raisonnée seule ne parviendra pas à combler ce fossé.

Ceci s'arrime bien au compte rendu de Fricker (2007) sur la marginalisation herméneutique, qui affecte égale-

11 La position d'Agamben est rapportée dans Emcke (2015).

ment les membres de groupes dominants sans cependant les désavantager. Elle ajouterait à ce mécanisme celui de l'injustice testimoniale, qui survient au niveau de l'interaction. Comme on peut difficilement consacrer le temps nécessaire à une vérification de chacune des affirmations d'une personne, l'attribution de crédibilité effectue quelques raccourcis s'appuyant sur le statut de la personne, notamment ses titres institutionnalisés. Cependant, les dynamiques de pouvoir entre groupes sociaux interfèrent avec l'évaluation de la crédibilité, de sorte que des préjugés conscients ou inconscients attribuent un excès de crédibilité à des membres de groupes dominants là où les membres de groupes marginalisés vont subir un déficit. L'injustice testimoniale, donc, consiste en des préjugés fondés sur l'identité qui « amènent un récepteur à accorder un faible niveau de crédibilité à la parole de l'émetteur » (2007, p. 1, traduction libre). Comme Fricker l'indique, des groupes sociaux traditionnellement infériorisés comme la classe ouvrière, les personnes Noires ou les femmes se sont vu attribuer des traits comme : « l'hyperémotivité, l'illogisme et une intelligence inférieure (…) » (p. 32, traduction libre), qui sont considérés comme des obstacles à la sincérité, à la vérité, à l'accès aux faits ou à la profondeur de raisonnement. Bien qu'il soit moins commun d'énoncer ouvertement ces attributions, elles ont profondément imprégné les dynamiques interactionnelles qui ne se sont toujours pas départies de leur influence voilée ou diluée. Ainsi, même des personnes qui ont des principes d'égalité à cœur peuvent sans le savoir être influencées par ces vieux préjugés et avoir intégré ces dynamiques interactionnelles lorsqu'elles utilisent des raccourcis inconscients dans l'attribution de la crédibilité.

Écarter les affirmations d'une personne en raison de son appartenance à un groupe marginalisé entraîne des répercussions négatives, certaines pouvant être graves. C'est le cas, par exemple, lorsque des hommes Noirs sont soupçonnés d'avoir commis un crime quoiqu'ils n'aient pas été vus en train d'en commettre. Ils ne sont pas crus aussi aisément par les autorités policières que ne l'est un homme blanc s'ils soumettent des informations sur leur travail, sur leur activité en cours ou sur le fait qu'ils sont propriétaires de l'objet qu'ils sont soupçonnés d'avoir volé, les rendant susceptibles de subir des traitements injustes et de la violence, voire d'être tués[12]. C'est aussi le cas lorsque des victimes d'agressions sexuelles ne sont pas crues : parce que les personnes qui reçoivent leur récit accordent plus de crédibilité à l'agresseur, à qui elles attribuent plus d'importance ou auquel elles s'identifient implicitement en raison de leur appartenance au

12 Un exemple de traitement injuste est l'arrestation du professeur Henry Louis Gates jr., soupçonné de vouloir entrer par effraction dans une maison qui était pourtant la sienne. Au Québec, Mamadi III Fara Camara a été accusé hâtivement et à tort de tentative de meurtre sur un policier, soupçonné d'office d'avoir voulu mettre les policiers sur une fausse piste lorsqu'il signalait l'agression dont il était témoin au numéro d'urgence. Il a été violenté lors de son arrestation et son appartement a été saccagé. Le directeur aux poursuites criminelles et pénales a arrêté les procédures lorsqu'il s'est avéré que la preuve du Service de police de la ville de Montréal était sans fondement.

même groupe social; ou parce qu'elles ont intériorisé le mythe des fausses accusations qui amplifie les véritables instances de fausses accusations et qui s'appuie sur le préjugé que les femmes et les enfants sont enclins à « mentir par vengeance ». Et c'est le cas encore une fois lorsque des membres de groupes marginalisés tentent de décrire des épisodes de discrimination dans l'espoir de changement social pour se faire dire qu'elles exagèrent, interprètent faussement les propos méprisants qu'on leur a tenus ou imaginent des offenses là où il n'y en aurait aucune.

De plus, l'injustice testimoniale est déshumanisante sur deux plans : « (…) elle diminue l'émetteur dans une capacité (la capacité de connaissance) qui est essentielle à sa valeur en tant qu'être humain et elle le fait sur une base qui le discrimine dans une facette essentielle de sa personne en tant qu'être social. » (p. 54, traduction libre). Cette injustice est d'autant plus aigüe que le degré auquel les personnes de groupes marginalisés sont « exclues de la communauté des informateurs en qui on a confiance » (p. 32, traduction libre) et traitées comme simples « matériaux d'information ». Ces personnes deviennent observatrices des discours qui sont produits sur elles sans leur participation et qui reviennent à les traiter comme objets plutôt que comme sujets disposant de perspectives riches et d'objectifs politiques propres. La production de connaissances sur les personnes racisées, autochtones, sur les femmes, les personnes pauvres, non-hétérosexuelles, trans ou en situation de handicap a longtemps été effectuée par des personnes appartenant à des groupes dominants qui écartent ou rabaissent leurs visions, perspectives et analyses et se réservent le dernier mot, convaincues d'avoir un regard (plus) objectif et en surplomb. Dans les mots de Fricker, le dommage causé par l'injustice testimoniale est intrinsèquement l'«objectification épistémique », soit : «lorsqu'un récepteur discrédite la capacité d'un émetteur de soumettre des informations, cet émetteur est épistémiquement objectifié » (p. 133, traduction libre).

Les injustices testimoniale et herméneutique peuvent se nourrir l'une de l'autre et produire ensemble une déflation de la crédibilité. En raison du manque de ressources collectives – c'est-à-dire de références culturelles, de concepts et de mots préalables – pour décrire adéquatement l'expérience de membres de groupes marginalisés, ces derniers peuvent être considérés comme tenant des propos sans queue ni tête, ce qui contribue à diminuer davantage la crédibilité déjà limitée qui leur était accordée du fait de préjugés, compromettant d'autant plus l'accueil des perspectives qu'ils tentent de faire valoir :

Si [des personnes locutrices de groupes marginalisés] tentent d'exposer une expérience à peine connue d'une personne interlocutrice, leurs propos seront déjà considérés comme peu crédibles et recevables en raison de leur faible intelligibilité. Si en plus la personne locutrice est également la cible de préjugés fondés sur son identité, il y aura alors une poursuite de la déflation (p. 159, traduction libre).

Fricker prend exemple sur une situation décrite par Brownmiller dans son essai. Une femme étant la cible de harcèlement sexuel au travail à une époque où ce concept n'était pas utilisé dut le quitter en raison des symptômes physiques de stress que ses stratégies d'évitement continuelles créaient. Lorsqu'elle fit une demande d'assurance-emploi, elle se sentit démunie du fait de ne pouvoir décrire ce qui était survenu et elle en éprouva de la honte. L'enquêteur de la compagnie d'assurance estimait que ce qu'elle tentait d'exprimer n'avait aucun sens. Même si « elle parvient à dire qu'elle se 'sent inconfortable' avec son 'flirt' persistant » (p. 159, traduction libre), l'enquêteur peut ne pas voir où est le problème, en plus d'être déjà enclin à lui accorder moins de crédibilité parce qu'elle est une femme.

Ceci ne signifie pas que Fricker (2007) considère l'injustice épistémique comme inévitable. On peut la remettre en question une fois que des personnes sont conscientes de ces mécanismes, ce qui accroit la probabilité qu'elles y soient alertes. Young (2000) envisage également des modes de communication politique qui ne sont pas limités à l'argumentation et qui peuvent approfondir la démocratie et qui aideraient à remédier à l'exclusion interne : 1) les salutations ou la reconnaissance publique; 2) les utilisations positives de la rhétorique, et 3) les récits et les connaissances situées.

Comme d'autres spécialistes, Young attire notre attention sur les normes de délibération. Bien qu'elle soit d'accord avec l'importance de l'argumentation en tant que « chaine ordonnée de raisonnement allant des prémisses aux conclusions » (p. 37), elle souligne qu'il doit y avoir de la place à l'exploration des prémisses elles-mêmes qui s'ancrent souvent dans des valeurs et des expériences de vie différentes. Toutes cohérentes et rigoureuses qu'elles soient, ces chaines d'argumentation ne sont pas acceptées si leur prémisse n'est pas partagée. De plus, on devrait revoir les normes d'élocution qui exigent de demeurer impassible et détaché-e. Non seulement ceci favorise-t-il des membres de groupes dominants qui n'ont pas à encaisser la discrimination systémique, mais ceci oppose à tort raison et émotion :

[ces normes] sont erronées lorsqu'elles tendent à associer l'objectivité au calme et à l'absence d'expression émotive. Pour les personnes qui se méfient des émotions, l'expression de la colère, de la blessure ou de la préoccupation vive entache toute affirmation et raisonnement qui l'accompagne. De plus, des gestes amples, des mouvements nerveux ou l'expression corporelle de l'émotion sont interprétés comme des signes de faiblesse qui annulent les déclarations d'une personne ou révèlent son manque d'objectivité et de contrôle. (p. 39, traduction libre)

Cette norme pèse indûment sur les membres de groupes marginalisés qui ont non seulement à composer avec la discrimination et à endurer des affronts et des propos dénigrants récurrents, mais également à subir les effets déshumanisants de l'injustice testimoniale et probablement ceux de la déflation de crédibilité lorsqu'iels tentent d'exposer leurs expériences vécues et leurs réalités sociales. Les membres de groupes marginalisés peuvent effectivement être ardents lorsqu'iels rapportent la discrimination, le dénigrement et la violence qu'iels doivent subir depuis longtemps. Toutefois, invalider des récits de personnes marginalisées ou la recherche menée par des membres de groupes marginalisés sur la base des émotions qu'iels peuvent manifester alors qu'iels défendent leur dignité et leur préférer la recherche menée par des membres de groupes dominants parce qu'on les présume « plus objectifs » ne fait que contribuer à l'objectification épistémique et perpétuer la discrimination.

Ceci est d'autant plus inadéquat que la présomption selon laquelle les membres de groupes dominants sont plus enclins à être neutres et objectifs est erronée. Le jugement et l'ardeur peuvent toujours être présentes derrière des apparences calmes et certains enchainements logiques. La maîtrise de la langue permet l'utilisation astucieuse du vague et du double sens, protégeant ainsi d'une reddition de compte les thèses qui rabaissent des groupes marginalisés. Malgré tous les appels à une science menée par la neutralité, malgré les examens d'hypothèses et les outils précis de cueillette de données, les personnes effectuant de la recherche sont influencées par leur éducation culturelle et leurs valeurs. La sélection des groupes sociaux qui pourront dès le départ participer aux processus institués de production des connaissances, la qualification d'une situation donnée comme étant un « problème social », la détermination des buts de la recherche, la formulation des hypothèses, la sélection des indicateurs et l'interprétation de données fortement corrélées s'appuient toutes sur des suppositions plus ou moins examinées. Pendant longtemps, l'homosexualité était considérée comme un problème social pouvant être résolu par son éradication. Cette approche était vue comme l'évidence même et guidait les premiers objectifs d'enquête, soit celui d'en identifier les « causes » ou

l'étiologie et celui d'en assurer la prévention ou la thérapie. Les préoccupations autour des expériences de vie des personnes lesbiennes et gaies et de comment elles composaient avec l'exclusion sociale qu'elles subissaient étaient absentes.

Quand des membres de groupes dominants instaurent des recherches sur des groupes marginalisés, c'est de leur répertoire culturel qu'iels tirent leurs ressources interprétatives. Iels ne disposent pas de l'accès qu'ont les personnes marginalisées à leur propre monde intime et à toute la profondeur de leurs perspectives critiques et analytiques. Par conséquent, ce sont des chercheurses de groupes dominants qui déterminent ce qui constitue un problème social, qui formulent les questions et énoncent des hypothèses. Iels sélectionnent les indicateurs qu'iels estiment pertinents, iels dirigent les interactions et la cueillette de données auprès des personnes participantes et, à partir des données recueillies, iels tirent les conclusions qui ont le plus de sens à leurs yeux en fonction des présomptions qu'iels entretiennent et du paradigme à partir duquel iels interprètent le monde. Même s'iels obtiennent des données tirées d'un large échantillon de personnes participantes et que les conclusions qu'iels tirent ont une cohérence interne, leurs résultats peuvent toujours être erronés. Ces processus de recherche et ces conclusions invalides proviennent d'une incapacité ou d'une réticence à réfléchir à comment on en vient à considérer une situation donnée comme un problème et qui devrait avoir un mot dans cette décision. Il peut y avoir un intérêt inconscient ou non avoué de la part de membres de groupes dominants de ne pas remettre en question le *statu quo*, puisqu'il leur procure un confort émotionnel et préserve leur traitement différentiel, leur statut symbolique, leurs avantages économiques de même que leur accès privilégié aux opportunités de prise de décision. Ces bénéfices sont si ancrés dans la vie quotidienne qu'ils demeurent invisibles ou sont considérés comme neutres et légitimes. Les remises en question ouvertes de ce *statu quo* reçoivent souvent pour réponse des thèses déterministes et naturalisantes, des acquiescements aussitôt désamorcés par des affirmations additionnelles le justifiant ou par des analyses opérant une inversion des rapports de pouvoir où les personnes qui dénoncent la discrimination qu'elles subissent sont représentées comme occupant une position dominante. Il faut noter que maintenir et protéger le *statu quo* est jugé apolitique, objectif et désintéressé, tandis que le questionner est dépeint comme politique, subjectif et intéressé.

Des conclusions de recherche erronées sont le résultat inévitable de l'ignorance de la complexité de la vie quotidienne des groupes marginalisés, de même que de l'objectification épistémique. Ceci est arrivé à de nombreuses reprises, notamment lorsque des hommes ont mené de la recherche sur des femmes, des personnes blanches sur les « relations raciales », des chercheurs

de couches sociales aisées sur des personnes pauvres et des descendants de colons sur des populations autochtones. On peut douter de la validité des tentatives de description adéquate des effets du traitement des groupes marginalisés par les groupes dominants lorsque ce sont eux qui mènent la recherche. Ceci est tout particulièrement le cas quand ce traitement a été décrit par certaines personnes marginalisées comme étant hautement dommageable voire traumatisant et si les personnes qui mènent la recherche l'ont elles-mêmes infligé.

Les outils d'analyse quantitative, qui jouissent d'une réputation de rigueur scientifique en raison de leur capacité à dégager des proportions précises ou des corrélations élevées entre des variables, peuvent être appliqués avec rigueur, mais n'offrir toujours qu'un piètre éclairage sur les conditions de vie du groupe social étudié si on l'approche de l'extérieur. Les personnes de ce groupe social, en contrepartie, situent le problème là où il y a une atteinte à leur dignité, sont animées d'autres questionnements, préfèrent étudier et mesurer d'autres dimensions et cernent d'autres indicateurs. Elles sont en mesure d'interpréter des données recueillies à partir de leur familiarité plus profonde avec le contexte duquel elles émergent. Examinées depuis une pensée épistémologique approfondie – la discipline qui analyse et réfléchit aux modes de production des connaissances, les approches purement quantitatives sont plus pauvres que les approches qualitatives pour faire émerger ce que les personnes participantes considèrent comme essentiel pour elles et pour relever les fils de leur pensée. Elles permettent d'aller au-delà des présomptions qu'on entretient à ce sujet.

Young (2000) établit que les récits et les témoignages peuvent contribuer à résoudre les impasses argumentatives dans les processus de prise de décision se voulant inclusifs. Étant donné que les processus de prise de décision s'appuient sur de la recherche et que celle-ci peut contenir des données invalides lorsque menée par des membres de groupes dominants qui accordent une faible attention ou une crédibilité insuffisante à ce que les personnes participantes estiment important, il est crucial que les chercheurs s'ouvrent à ces modes de communication et qu'ils réfléchissent aux dynamiques d'injustice testimoniale et herméneutique, ainsi qu'à ses effets sur la production de connaissances et sa diffusion. Selon Young (2000), partager son récit peut offrir, notamment *« Une réponse au 'différend' »*.

Certains torts ne seront pas reconnus comme tels s'ils ne correspondent pas aux mots, aux concepts et au répertoire de discours normatifs prédominants. Dans ces situations, raconter son histoire « crée souvent un pont significatif (…) entre l'expérience silencieuse d'être lésé et les arguments politiques autour de la justice. (…) Au fur et à mesure que des personnes partagent ces histoires publiquement à l'intérieur ou entre des groupes, les réflexions discursives qu'elles suscitent développent un langage normatif qui donne un nom à l'injustice qu'elles subissent et qui peut rendre compte de pourquoi ce type de souffrance représente une injustice » (p. 72, traduction libre)

« Comprendre l'expérience des autres et contrer les préconceptions ». Dans un contexte où les productions culturelles dominantes ne dressent pas de portrait adéquat ou valide – ou encore aucun portrait du tout – de certains groupes marginalisés, le récit est la seule alternative qui permette à des personnes de groupes dominants « d'obtenir une certaine compréhension des expériences, des besoins, des projets, des problèmes et des plaisirs de personnes qui n'occupent pas la même place qu'elles dans la société. » (p. 74, traduction libre). Pour les personnes de groupes dominants qui détiennent « quantité de généralités, de présuppositions erronées ou de représentation incomplète ou tendancieuse des besoins, aspirations ou histoires des autres (…) », ceci leur offre l'opportunité de les revoir.

« Une aide dans l'acquisition d'une connaissance sociale qui élargit la pensée ». Au-delà de fournir des récits de vies et d'expériences personnelles, le témoignage offre d'autres interprétations d'interactions sociales . Il « expose les connaissances situées disponibles à partir de positions sociales variées, tandis que la combinaison de récits provenant de diverses perspectives produit une sagesse sociale et collective qui serait inaccessible à partir d'une seule position. » (p. 76, traduction libre).

De simples histoires ou témoignages ne vont pas changer des cadres interprétatifs à eux seuls, compte tenu notamment des effets des injustices testimoniale et herméneutique. Toutefois, leur répétition et leur dissémination dans la société leur donneront progressivement plus de poids et les feront passer du surréel à l'intelligibilité alors que de nouveaux mots ou concepts circuleront et feront l'objet de discussions. Même s'ils ont autrefois été accueillis par l'incrédulité, des récits sont parvenus à susciter du changement social. Ceci est le cas des récits de personnes survivantes de l'esclavage, d'agressions à caractère sexuel, de personnes LGBTQ+ partageant leur vécu, de même que d'autres groupes. Ce processus est toutefois long, puisque le racisme, le sexisme, les agressions sexuelles, l'hétérosexisme et le cissexisme sont toujours présents ou prédominants.

Dans les situations où les personnes sont soumises à de la violence extrême, Emcke soutient qu'il demeure possible de l'exprimer et de sensibiliser les gens à son sujet. Il faut cependant au préalable que les personnes réceptrices apprennent à s'ajuster aux défis que représentent les récits de ces personnes lorsqu'elles s'ouvrent

et en respecter les termes, les mots et le rythme. Ne pas croire à la possibilité de décrire des systèmes et des dynamiques violentes les « sacraliserait » et les laisserait indiscutées sinon même incontestées. Ceci représenterait une injustice plus grave encore :

Le désespoir et la douleur s'installent comme une coquille autour de la personne touchée et les enferment. Ainsi s'agrandit et s'élargit son rayon de violence handicapant. La violence subie fait son nid, dépose ses sédiments, crée de la 'paralysie', s'exprime par des gestes, des bribes de conversation ou du silence.

C'est dans ce silence d'une victime d'une injustice ou d'une violence extrême que se trouve l'art le plus perfide de ce crime : pouvoir effacer ses propres traces. Car lorsque la violence structurelle et physique s'inscrit dans ses victimes, quand elle blesse l'intégrité physique ou psychique d'une personne, quand l'injustice et la violence extrêmes attaquent la compétence narrative, elle demeure inaperçue et peut se perpétuer. (p. 16, traduction libre)

Certaines personnes qui reçoivent des témoignages peuvent demeurer réticentes à les inclure dans des processus de prise de décision en raison de leur manque de représentativité. Les récits ne seront certainement pas identiques et certains vont même se contredire, mais ils mettent à jour des points de tension qui méritent d'être étudiés. C'est l'occasion de jeter un coup d'œil aux conditions qui ont rendu ces témoignages possibles, de même qu'aux structures au sein desquelles ils évoluent. Comme nous l'avons vu, la marginalisation herméneutique fait en sorte qu'il soit difficile pour des personnes de développer de nouveaux concepts là où aucun ne leur a été offert. Les membres de groupes marginalisés sont très connus pour avoir intériorisé les paradigmes dominants et les cadres conceptuels qui leur ont été fournis par des personnes en position d'autorité.

Certaines personnes racisées ont d'abord eu de la difficulté à développer des perspectives critiques sur les personnes et le groupe social qui étaient les agentes de leur oppression et de leur exploitation. Ceci s'applique également aux femmes, aux personnes autochtones, aux personnes en situation de handicap, aux personnes non hétérosexuelles ou aux personnes trans.

Il demeure que quand on écoute des témoignages, on découvre souvent que les dimensions cruciales se trouvent ailleurs que là où on les envisageait. Et c'est à partir de récits partagés que des axes de questionnements et de recherches solides peuvent être relevés et établis. Dans l'histoire des mouvements sociaux et d'autres groupes sociaux, ce qui fut d'abord partagé dans des discussions put être repris et examiné avec soin par la suite à l'aide d'outils méthodologiques plus précis. À ce jour, cette démarche intellectuelle a accouché des théories et des démarches de recherche qui sont parmi les plus porteuses aujourd'hui. Le témoi-

gnage peut élargir la pensée jusque dans de multiples sphères de la vie sociale.

La réception des témoignages intersexes

Les témoignages de personnes intersexes ont suscité une gamme de réactions : de l'intérêt, de la fascination, du mépris, du rejet, de la solidarité ou de la minimisation. Constatant que l'institution médicale et la vision absolutiste et hétérosexiste des sexes étaient responsables des souffrances qu'elles avaient endurées ou endurent encore, elles se sont d'abord tournées vers les professionnels médicaux et les médias. Elles présumaient que les professionnels médicaux cesseraient immédiatement les interventions non consenties lorsqu'iels apprendraient les effets négatifs que ces dernières avaient entraînés. Elles se sont également tournées vers des grands, des petits et des médias communautaires (surtout LBGT) où elles pouvaient faire connaître leur existence et leur réalité au grand public.

Elles ont dû et doivent encore composer avec les injustices herméneutique et testimoniale qui peuvent produire une déflation de leur crédibilité. Ceci survient, par exemple, lorsqu'elles font référence à la « mutilation génitale intersexe » et qu'elles évoquent les pratiques actuelles et les résistances médicales au changement. De plus, elles doivent confronter toutes ces instances où elles deviennent des objets de fascination et sont réduites au simple statut de matériau d'information ou d'objet épistémique. L'attention médiatique se détourne de ce que les personnes intersexes disent à propos de leur vécu et des revendications qu'elles formulent pour se centrer plutôt sur ce que leur présence signifie pour celle des personnes non intersexes – ou endosexes. L'étonnement devant l'existence de caractéristiques sexuelles qui ne correspondent pas aux définitions traditionnelles des catégories mâle et femelle devient une telle obsession que la couverture médiatique des personnes intersexes est encore largement prise dans un cercle vicieux d'étonnement perpétuel. Des images de statues hermaphrodites ou de bébés accompagnent souvent les articles, tandis que les personnes intersexes rapportent des expériences frustrantes de voir les photos banales qu'elles ont soumises à la demande des journalistes être remplacées par des images sensationnalistes.

L'intérêt médiatique s'enflamme lorsqu'il est question de reconnaissance d'un troisième genre par l'État, une mesure qui est souvent présentée comme bénéfique pour les personnes intersexes indépendamment de ce que la communauté en pense. En comparaison, les initiatives visant à faire changer les pratiques médicales en s'adressant à la cour ou à la législation, qui sont une priorité pour le mouvement, ne reçoivent qu'une faible couverture. Bien que les médias anglophones et germanophones aient rompu le cycle de surprise perpétuelle

et qu'ils se penchent également sur les revendications politiques intersexes, ils se montrent réticents à accorder du crédit à l'ampleur de la souffrance que la prise en charge médicale a fait à des personnes intersexes au sein de nos « sociétés civilisées ». Il y a également une réticence à envisager l'institution médicale comme en étant responsable de violations de droits humains, malgré le fait que les personnes intersexes citent les constats émis par des organes de traités de l'ONU et des organisations de défense des droits humains. Ceci se traduit par le fait qu'ils vont insérer quelques extraits de témoignages de personnes intersexes, mais accorder aux professionnels médicaux le mot de la fin. Ces derniers auront l'occasion de réinterpréter les affirmations et les réalités des personnes intersexes et d'énoncer quels sont les « véritables enjeux » selon leur perspective. En somme, on accorde du crédit par automatisme aux propos des professionnels médicaux (non-intersexes) là où l'on doute de ceux des personnes intersexes, qui subissent alors de l'injustice testimoniale. Les prétentions médicales d'arrêt ou d'amélioration des interventions non consenties paraissent plus crédibles et ne font que très rarement l'objet de questions de relance ou de confrontation aux perspectives fondées sur les droits humains. Plusieurs acteurices des médias ne détiennent pas l'information de base ou les ressources herméneutiques au sujet de la prise en charge intersexe qui va bien plus loin que ce qu'iels peuvent concevoir. Ces lacunes herméneutiques considérables font en sorte que les témoignages intersexes sont difficiles à saisir, tandis que l'injustice testimoniale pave la voie à la déflation de la crédibilité. Cette dynamique est amplifiée par le fait que l'institution médicale jouit non seulement d'une réputation hautement positive sur le plan de l'éthique, mais aussi sur celui de la connaissance et de la qualité de la production scientifique.

Ce type de couverture médiatique prolonge l'expérience d'objectification épistémique à laquelle les personnes intersexes sont assujetties. Depuis longtemps, la médecine a utilisé ce qu'elle a qualifié d' « hermaphrodites » ou de « pseudohermaphrodites » dans sa quête de l'identification de l'indicateur ultime du sexe. Les personnes intersexes se sont reconnues dans des photos nues d'elles-mêmes au sein d'ouvrages médicaux avec des barres sur les yeux ou ont constaté qu'elles étaient décrites avec des mots qui n'étaient pas les leurs. Lorsqu'on ne croit pas ce que les personnes intersexes

rapportent qu'il leur est arrivé, ce qu'il leur arrive et comment elles se sont senties ou se sentent encore, lorsqu'on laisse les professionnels médicaux décrire comment les personnes intersexes se sentent « réellement », ceci ne constitue pas seulement une injustice testimoniale et une forme de déshumanisation, ceci concourt à en faire un sort incontestable et inévitable – situation qu'Emcke souligne comme étant socialement dangereuse. Ne pas croire le tort subi le réduit à quelque chose de bénin ou de légitime qui condamne la personne à l'endurer dans la solitude sans le soutien minimal que représente la solidarité d'autrui.

Lorsque les activistes intersexes ont consacré leurs premières actions à s'adresser aux professionnels médicaux responsables de la prise en charge intersexe, iels ont été ébranlés par leurs réactions de résistance, de déni, de minimisation ou de rejet. Autant dans le cadre d'interactions au sein de conférences et par l'entremise des médias, leurs souffrances se voyaient renvoyées à d'autres facteurs que les interventions qui leur avaient été imposées. Quant aux demandes que cessent les interventions non consenties, irréversibles et non cruciales pour la vie, elles étaient refusées en prétextant qu'iels ne représentaient pas la majorité des personnes intersexes et que les techniques d'intervention chirurgicale et hormonale s'étaient améliorées. Voici trois citations qui illustrent ce type de réaction :

« Dr John Gearhardt, un urologiste de l'Université Johns Hopkins, a qualifié ses membres [ISNA] de 'zélotes' et a refusé de parler de l'organisation » (Angier, 1996, traduction libre)

« Mais certains médecins sont indignés par le fait que leur jugement médical soit remis en question en ce qui a trait au meilleur traitement des patients. Philip Ransley, par exemple, a qualifié les activistes s'opposant aux chirurgies précoces de 'cinglés à bottes vertes'. » (Toomey, 2001, traduction libre)

« 'Je ne remets jamais en question les expériences des gens', a dit Sandberg. 'Ce que je questionne est si leurs expériences sont généralisables à d'autres. Je ne sais pas qui l'a dit, mais je suis d'accord avec l'affirmation 'Des anecdotes plurielles ne sont pas des données'' ». (Ghorayshi, 2017, traduction libre).

L'expertise ou les connaissances pertinentes de personnes intersexes partageant leur récit ne sont pas accordées ou sont considérées comme secondaires à l'expertise médicale en matière de prise en charge intersexe. Certains caractérisent même les revendications pour la protection de l'intégrité et l'autodétermination comme irresponsables et potentiellement dommageables. D'autres encore reprochent aux personnes intersexes d'être trop émotives, même lorsqu'elles présentent des raisonnements fondés sur une logique solide, sur des principes de droits humains ou sur des

connaissances juridiques, de sciences sociales, éthiques ou médicales. Colette Chiland (2008), par exemple, a employé la métaphore « d'écorchés vifs » comme composante de sa critique envers les personnes intersexes et trans qui émettent des reproches à la pratique médicale. Pourtant, les personnes qui invalident la critique intersexe en se concentrant sur son ton ne répondent que très rarement à l'expérience vécue et aux arguments soumis et ne s'engagent pas à faire la démonstration qu'ils seraient faux. Ceci rejoint l'observation qu'effectue Young (2000) à propos de la tendance à statuer que l'émotion est nécessairement et toujours incompatible avec la raison. Sans compter que le manque de compréhension et de validation de la colère ressentie en raison des dommages résultant des interventions non consenties trahit un manque de sensibilité – sinon même, une priorisation de la sensibilité médicale sur celle des personnes intersexes. Quel que soit le tort dont les médecins s'estiment la cible, il ne peut se mesurer avec la perte définitive et les souffrances qu'ont à encaisser les personnes intersexes.

À la suite de l'adoption de la Déclaration de consensus qui apportait des ajustements à la prise en charge intersexe en 2006, le discours médical et la réception des témoignages intersexes sont devenus plus policés. Davantage de professionnels médicaux soulignent qu'iels croient les expériences négatives liées à la prise en charge intersexe et affirment qu'iels ressentent une véritable empathie, mais iels soutiennent qu'elles ne devraient pas guider les pratiques ou la politique. Les personnes intersexes auraient des témoignages, tandis que les professionnels médicaux auraient « la science ». Ces témoignages ne seraient que des anecdotes de peu de poids devant la recherche basée sur les données probantes. Implicitement, iels font référence à la recherche qu'iels mènent, facilitée par leur accès exclusif aux dossiers confidentiels de personnes qu'iels ont diagnostiqué avec une variation du développement sexuel. Bien que la Déclaration de consensus reconnaisse les sérieuses lacunes antérieures en matière d'études de suivi, elle maintient le *statu quo*. Elle favorise le risque que les professionnels médicaux créent sur le risque non démontré qui découlerait du respect de l'autodétermination d'une personne intersexe et de son exposition potentielle à la discrimination : « Il est d'intérêt que les opposants aux chirurgies précoces ne détiennent pas d'éléments de preuve que la chirurgie tardive est meilleure (…) » (Mouriquand *et al*., 2014, p. 8-10).

Bien que la médecine fondée sur les données doit offrir des données solides qui seraient des plus utiles pour orienter la pratique, la réflexivité en est absente. Il est très rare que des professionnels médicaux s'investissant dans la prise en charge intersexe prennent du recul à l'égard du milieu et du contexte d'où iels proviennent et de l'empreinte de leur culture sociale et disciplinaire sur leurs points de vue et le cadrage d'un problème. Iels

préservent une longue tradition de qualifier les corps intersexes de ratés et d'inadéquats en ne justifiant pratiquement jamais ces jugements : des « aberrations » (Collier, 1948, p. 209), une « verge offensante » (Randolph et Hung, 1970, p. 230), « La castration devrait être performée bien avant la puberté pour éviter une virilisation dérangeante » (Saenger, 1984, p. 1), « Un garçon avec cet organe insignifiant » (Newman et al., 1992, p. 651), un « effet défigurant » (Hughes, 2017, p. 30, en faisant référence à un organe génital), n'en sont que quelques exemples. Quand iels tentent de légitimer ce jugement, iels ne soumettent pas sa prémisse à l'examen et n'offrent qu'un raisonnement superficiel. Une pensée téléologique (A existe parce qu'il poursuit l'objectif X) est déployée sans être remarquée et sans être examinée de façon critique. Iels disqualifient donc les caractéristiques sexuelles des variations intersexes parce qu'elles « ne sont pas ce qui était prévu »[13]. Des définitions ne sont que très rarement soumises pour des concepts opérationnels tels que « fonction sexuelle », pourtant mobilisée pour justifier des interventions non consenties. De façon contextuelle, on renvoie souvent à la création d'un vagin pouvant recevoir un pénis et d'un pénis pouvant pénétrer un vagin ou permettant d'uriner debout, mais ceci n'éclaire pas sur ce qui fait l'essence d'une « fonction » - sexuelle ici - et sur ce qui en motive l'urgence au point de bafouer le droit à l'autodétermination »[14].

Le manque de réflexivité et de profondeur analytique se voit à l'absence de prise de recul par les professionnels médicaux au sujet de l'influence qu'iels exercent sur la façon dont les parents perçoivent et comprennent la variation intersexe de leur enfant, ainsi que sur la façon dont les personnes intersexes envisagent leur corps et les variations de leurs caractéristiques sexuelles. Les enfants ne peuvent disposer de regard critique devant le discours et l'autorité médicale, étant tôt éduqué-e-s à leur accorder une confiance totale malgré l'inconfort ou la détresse que leur causent certaines interventions qu'iels subissent. Une illustration évocatrice de la puissance de l'influence médicale est la situation des personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles ou trans. Les personnes nées il y a quelques décennies ont grandi à une époque où les productions scientifiques et culturelles les dépeignaient très largement comme des manifestations d'échec et comme des personnes malades, perverties ou ayant un désordre mental. Il en résultait une intériorisation de ces jugements par les personnes concernées qui, en grand nombre, ne

13 L'emploi d'un vocabulaire d'objectifs et de but sous-entend la planification, qui implique à son tour l'exercice d'une volonté. Pourtant, autant l'existence d'un dieu que celle d'une nature comme entité pensante et réfléchissante ne peuvent être prouvés. J'émets l'hypothèse que les professionnels médicaux n'échappent pas au désir d'être rassurés par un mythe de création qu'ils ont déplacé de dieu vers « la Nature ». En contrepartie, se centrer plutôt sur les effets d'un mécanisme biologique ne s'encombre pas de cet acte de foi. À titre d'exemple, les astrophysiciens décrivent comment la force de gravité procède et explorent ses effets plutôt que d'affirmer que le « but » de la gravité est de maintenir l'ordre parmi les corps célestes.

14 À titre d'exemple, la Déclaration du consensus utilise désormais la « fonction » comme motif d'interventions non consenties, mais ne renvoie à aucune définition ou réflexion médicale sur ce en quoi ça devrait consister.

pouvaient qu'acquiescer au jugement médical stipulant qu'elles devraient recevoir un traitement de conversion pour les « guérir » de cette maladie. Certaines se sont soumises « volontairement » à ces traitements qu'on reconnaît aujourd'hui comme étant hautement dommageables, inhumains et dégradants. Certaines en venaient même à faire la promotion de ce traitement pour d'autres ou à légitimer les parents envoyant leurs enfants en thérapie de conversion. Alors que vivre dans la solitude et n'être exposé qu'aux discours pathologisants et négatifs renforçait l'adhésion à ces traitements, parvenir à se rassembler et à s'organiser sur une base autonome permettait l'émergence d'un discours critique défendant un point de vue positif sur la diversité sexuelle et de genre. Ce discours a gagné progressivement en confiance et a pu mettre au défi les savoirs scientifiques et l'« expertise » médicale dominantes à leur sujet, qui étaient fondés en réalité sur des préjugés. Pourtant, les professionnels médicaux s'investissant dans la prise en charge intersexe n'ont pas intégré cette leçon du passé récent dans leur façon d'envisager les résultats à leurs recherches d'impact, particulièrement s'iels se sont grandement investi-e-s dans des groupes dirigés par des parents et qu'ils ont le pouvoir d'orienter très tôt la socialisation des enfants ayant une variation du développement sexuel. Qui plus est, iels ne prennent pas en considération comment leur profession et leur statut – même lorsque médiées par des aides représentant l'équipe médicale – exercent une influence sur la façon dont les personnes participantes répondent aux questions d'une enquête. Si les dynamiques entre les personnes menant des entrevues et celles y participant ont été étudiées depuis longtemps dans d'autres disciplines scientifiques qui ont établi qu'elles produisent des données différentes selon le statut, la profession, l'appartenance sociale de chacun, cet apprentissage ne s'est pas encore fait parmi les professionnels médicaux investis dans la prise en charge intersexe.

On peut également remarquer ces lacunes réflexives lorsque des professionnels médicaux s'expriment dans des articles et des éditoriaux médicaux sur la prise en charge intersexe et ne font référence qu'à une seule forme de biais, soit celle de personnes intersexes s'exprimant publiquement sur les interventions qu'elles ont subies :

> ***Toutefois, on doit garder à l'esprit que la représentativité des cas sur lesquels les activistes fondent leur critique et leurs recommandations de changement sont totalement non documentés et suspects étant donné le biais naturel qu'implique leur rôle d'activiste. (Meyer-Bahlburg, 2004, p. 1618, traduction libre)***

C'est le désir de tous les chirurgiens de DSD de promouvoir cette discussion et d'éviter les rapports biaisés et contreproductifs dont les manques de preuves n'avancent pas notre compréhension des enjeux ni ne servent l'intérêt de nos patients. (Mouriquand et al., 2014, p. 8-10, traduction libre)

Si, du point de vue de ces professionnels médicaux, les collections de témoignages sur les expériences vécues ne constituent pas des preuves, ceci indique une capacité analytique limitée ou des critères d'évaluation dont l'énonciation est pauvre. À moins de douter de la véracité de l'expérience que des personnes intersexes partagent, ces expériences sont une preuve que des interventions non consenties ont causé des dommages. Ce que les professionnels médicaux peuvent cependant souligner est que cette collection ne peut produire de proportions précises ou quantifiées. Si la « preuve » est comprise comme une proportion atteignant un certain seuil de pourcentage à partir duquel iels reconnaîtraient la nécessité de cesser les interventions non consenties, iels ont alors le devoir de divulguer et de justifier un seuil donné comme critère d'évaluation.

Comme Kessler (1998) avant eux, Machado *et al.* (2015) ont remarqué une absence de critères d'évaluation et la sélection d'indicateurs ne revêtant qu'une importance secondaire dans la vie de personnes intersexes. Autant ces critères d'évaluation que les indicateurs sont sélectionnés par ces mêmes professionnels médicaux qui procèdent aux interventions non consenties :

Lorsque les articles qui se sont proposé de mesurer la satisfaction sexuelle y réfèrent, ils se limitaient de façon prédominante à demander à quel point le vagin pouvait se dilater; s'il y avait la présence d'orgasmes, de lubrification ou de douleur lors de l'éjaculation; quelle était la capacité de pénétrer ou d'être pénétré; si la personne a des relations stables; ou à évaluer, par un observateur externe, l'apparence esthétique de l'organe génital; et dans beaucoup moins de cas, comment la personne se sent à propos de la chirurgie.(…) Dans la plupart des cas, le succès était défini par l'opinion de l'équipe, même si elle était contredite par les données présentées. Par exemple, un article emblématique avec des « résultats positifs » évaluait, dans le cadre d'une recherche de suivi prospective, les résultats chirurgicaux et la satisfaction sexuelle de 47 patients, et ce, en moyenne 12 ans après avoir subi une vaginoplastie intestinale. Selon les auteurs, les résultats étaient positifs, car au-delà des excellents résultats chirurgicaux, 38,3% de l'échantillon était sexuellement actif et 8,5% était marié. Néanmoins, 17 patients sur 47 avaient subi des complications chirurgicales, telles que la nécrose d'une partie de l'organe génital, des abcès abdominaux et un prolapsus du vagin (…) Machado et al., 2015, p. 4, traduction libre)

Certains professionnels médicaux affirment qu'iels consultent les personnes intersexes, voire qu'iels reconnaissent leur expertise. Une telle instance est l'invitation de personnes intersexes à la rencontre du Consortium de Chicago en 2005 qui allait déboucher sur la rédaction de la Déclaration de consensus de 2006. De plus, depuis le congrès I-DSD de 2013 ayant eu lieu à Gand, des professionnels médicaux se sont mis à parler de personnes intersexes (et leurs parents) comme étant des « patients experts ». Une recherche menée à travers les États-Unis appuyée par une subvention du NIH Translational Research Network a invité des experts des sciences sociales, des personnes représentantes de groupes centrés sur des variations intersexes et l'universitaire intersexe Georgiann Davis à participer à leur réseau aviseur de défenseurs [des patients] (en anglais, l'Advocates Advisory Network). Et finalement, certains professionnels médicaux s'opposant à la reconnaissance des droits humains des personnes intersexes les invitent néanmoins à venir témoigner devant leurs étudiants.

Inviter les personnes intersexes à la table de décision ne se traduit cependant pas par leur inclusion interne. Des 45 personnes ayant participé à la rencontre du Consortium de Chicago, seulement 2 étaient intersexes. Karkazis (2008) rapporte leur exclusion du processus de détermination des objectifs de la rencontre, des thèmes à être discutés, des questions auxquelles répondre et des comités auxquels elles participent. L'écriture de la *Déclaration de consensus* a connu des défis similaires. La participation intersexe à Gand était minimale et les professionnels médicaux se sont réservé le dernier mot en produisant à eux seuls les rapports sur la portion « expertise des patients » du congrès. En novembre 2015, plusieurs expert-e-s des sciences sociales et représentant-e-s intersexes ont quitté le projet Translational Research Network en raison de leur faible consultation dans les orientations de la recherche[15]. Et tandis que les témoignages effectués dans des contextes médicaux peuvent sensibiliser, ils n'auront qu'un impact limité si les professionnels médicaux qui les invitent s'opposent aux droits des enfants intersexes à l'autodétermination. Malgré la confiance de Young (2000) en la capacité des récits de susciter la compréhension d'autres ensembles de valeur, il semble y avoir de fortes limites à la volonté de certains acteurices sociaux de leur accorder de la validité et de s'en laisser influencer dans leurs prises de décisions.

En raison des difficultés éprouvées avec les environnements médiatique et médical, des personnes intersexes sont devenues plus prudentes à propos des façons dont leurs témoignages peuvent être formatés et livrés

15 Voir : https://interactadvocates.org/wp-content/uploads/2018/01/AAN-letter-of-resignation-.pdf

à des expert-e-s externes qui les interprètent à leur guise. Elles filtrent les demandes d'entrevues des médias plus souvent afin d'éviter le sensationnalisme et le traitement superficiel, elles partagent leurs témoignages par leurs propres moyens et dans les médias sociaux et elles se sont tournées vers les organisations de défense des droits humains. Au moins quatre organes de traités de l'ONU (CEDAW, CRC, CAT, CRPD, CCPR) considèrent que les interventions non consenties – ou les mutilations sexuelles intersexes – font partie des violations des droits humains et sont décrites comme des pratiques néfastes[16]. Elles ont émis plus de quarante observations finales concernant les personnes intersexes dans le cadre du processus de révision des pays ayant ratifié ces traités, demandant aux États de légiférer pour la protection des droits humains des enfants intersexes[17]. Des organisations de défense des droits humains ont aussi joint leur voix, notamment Human Rights Watch et Amnesty International. En février 2019, le Parlement européen a adopté une résolution condamnant les interventions non consenties sur les enfants intersexes[18]. Les témoignages de l'expérience médicale de personnes intersexes ont une valeur importante dans ces institutions et ont contribué à convaincre les experts de droits humains de l'existence de pratiques néfastes à leur encontre.

Lorsqu'on leur demande d'agir, les législateurices hésitent néanmoins. Iels ont à composer avec des engagements contradictoires. Le premier est le respect des Traités de l'ONU que leur État a ratifiés et qui les obligent à protéger les droits humains des personnes qui vivent sur son territoire. Le second est la déférence envers l'autorité médicale en matière de définition de la santé et de la maladie de même que de détermination des pratiques standard. De plus, de récents projets de loi visant à protéger les enfants intersexes aux États-Unis ont essuyé une féroce opposition de professionnels et d'associations médicales qui affirment que cette démarche interfère avec leur exercice, en plus d'être anti-scientifique et politiquement motivée. Lane Palmer, qui est le président des Sociétés d'urologie pédiatrique (Societies for Pediatric Urology) et des Associés d'Urologie pédiatrique (Pediatric Urology Associates), ainsi que chef d'Urologie pédiatrique à la Cohen Children's Medical Centre de New York, déclare :

16 Ces organes de traités sont respectivement : CEDAW : Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes; CRC : Convention relative aux droits de l'enfant; CAT : Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants; CRPD : Convention relative aux droits des personnes handicapées et le CCPR : Comité des droits de l'homme (sic).

17 Un aperçu des violations des droits humains est soumis dans la publication du Haut-Commissariat des droits de l'homme des Nations unies (2019) : Background Note on Human Rights Violations against Intersex People. Pour un compte précis des recommandations finales des organes de convention, voir : https://stopigm.org/IAD-2016-Soon-20-UN-Reprimands-for-Intersex-Genital-Mutilations/

18 Pour accéder au texte de la résolution du Parlement européen, voir : https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-8-2019-0128_FR.html

Un tel activisme politique sert un agenda dont l'objectif est d'interférer avec les droits des parents et avec leur obligation légale de prendre des décisions médicales pour leur enfant. Un enjeu qui devrait être clairement considéré comme médical et comme une décision privée est devenue politiquement polarisée au point où des législateurs sans connaissances médicales dans ce champ, ne disposant d'aucune véritable connaissance sur le sujet, ont défendu une légifération spécieuse sous le prétexte de protéger une minorité vulnérable sans prendre en considération les véritables expériences de vie et les préoccupations des personnes qui seraient affectées par ce projet. (13 mars 2019).

Au vu du refus catégorique des professionnels médicaux d'assujettir leurs pratiques aux standards et aux perspectives des droits humains (Ahmed *et al.*, 2014, Baratz *et al.*, 2015, Mouriquand *et al.*, 2014), les législateurices doivent choisir, à court terme, entre des approches fondées sur des valeurs et des visions du monde différentes. À moyen et long terme, résoudre ces intérêts qui s'opposent exige l'examen des prémisses sur lesquelles ils reposent respectivement. Tout en affirmant que je ne ferais pas de compromis sur la dignité humaine de base et sur le droit à l'autodétermination, et tout en reconnaissant que plusieurs aspects des connaissances médicales sont solides et cruciaux pour la préservation de la santé, je défends l'idée que le jugement et la production de connaissances médicales devraient être désacralisés. Ils ne sont pas en mesure d'offrir le meilleur angle d'analyse et de compréhension de l'ensemble des dimensions humaines et corporelles.

Les témoignages intersexes à travers la perspective des droits humains

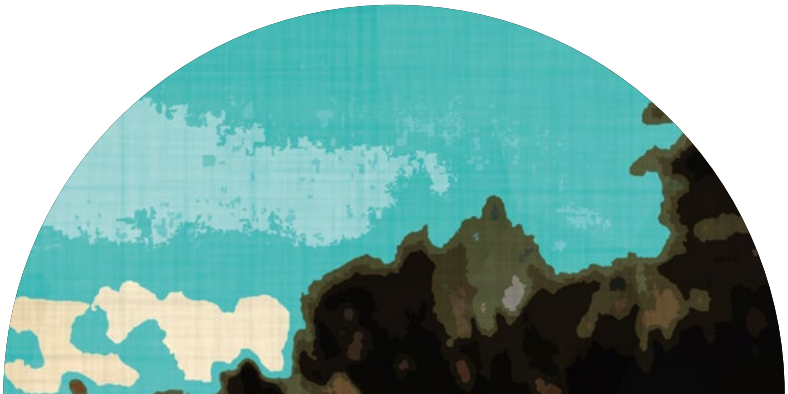
Les droits humains, le droit à l'intégrité physique, à l'autodétermination et à la dignité sont réclamés par plusieurs groupes sociaux à travers les dernières décennies. Dans certains cas, ils ont impliqué en partie l'institution médicale. Les femmes ont dû se battre pour leur autonomie corporelle et doivent encore le faire en matière d'accès à l'avortement et à des soins de santé respectueux et dénués de sexisme, minés notamment par les violences obstétricales qu'elles subissent toujours[19]. Les personnes gaies, lesbiennes, bisexuelles et trans ont dû se battre pour obtenir la dépathologisation de leur différence et doivent le faire encore dans certains États. La pathologisation des personnes LGBTQ menée par l'institution médicale s'est traduite par l'imposition et la pratique de castrations chimiques, de lobotomies, d'électrochocs et de « thérapies » d'aversion. Bien que les professionnels médicaux de l'époque

19 Sadler et al. (2016) offre la traduction suivante de la première définition légale de la violence obstétricale, qui a été adoptée pour la première fois au Venezuela et qui est maintenant souvent comprise comme : « L'appropriation du corps et des processus reproducteurs des femmes par le personnel de la santé, qui s'exprime par un traitement déshumanisant, un abus de la médicalisation et une pathologisation de processus naturels résultant en une perte d'autonomie et de capacité de prendre des décisions libres à propos de leur corps et de leur sexualité, ainsi qu'en des effets négatifs sur leur qualité de vie » (p. 50). Selon la Women's Global Network for Reproductive Rights, il est question de violence obstétricale lorsqu'il y a : refus de traitement pendant l'accouchement, mépris des besoins et de la douleur des femmes, humiliation verbale, intervention médicale forcée ou coercitive, traitement déshumanisant et impoli et pratiques invasives. Ceci survient, notamment, quand des épisiotomies non nécessaires sont effectuées ou lorsque le « point du mari » est effectué après l'épisiotomie. D'autres violences médicales sont commises lorsque des examens génitaux sont effectués sur des femmes sous anesthésie sans leur consentement.

s'estimaient neutres et objectifs et défendaient ces pratiques en affirmant qu'elles étaient fondées sur la science, il est facile de voir aujourd'hui comment elles s'appuyaient sur des recherches guidées par des valeurs et comment les « preuves » produites l'étaient sur de fausses prémisses. Iels avaient jugé l'homosexualité malsaine et fait de sa prise en charge leur domaine. Le retrait de l'homosexualité du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* et de la *Classification mondiale des maladies* a été qualifié par plusieurs de processus motivé par la politique plutôt que par la science.

La façon dont les personnes perçoivent leur corps, leur identité de genre, leur expression de genre et leur sexualité – qui ne causent en soi aucun tort ni à elles ni aux autres – peut entrer en conflit avec celle dont les professionnels médicaux se les représentent : comme des pathologies, des échecs, des aberrations, des malformations, des désordres, comme des possibilités indésirables ou des possibilités qui n'ont pas lieu d'être. Ces conflits s'étendent à comment ces représentations influent sur la manière dont les personnes sont traitées, ainsi qu'à comment les personnes qui souffrent réellement de problèmes de santé sont traitées lorsqu'elles recherchent des soins pour ces problèmes. Des critiques se sont accumulées à travers les années, suscitées soit d'expériences de recherches contraires à l'éthique, de prise en charge biaisée, de commentaires méprisants ou d'actes non consentis facultatifs tels que ceux infligés dans les situations de violence obstétricale. Quand il y a conflit de perspectives entre les personnes sujettes aux interventions médicales et les professionnels médicaux, une résolution fondée sur une réflexion rigoureuse exige d'examiner les prémisses guidant chacune des positions, sans négliger l'examen de ses propres principes lorsqu'on se place en position d'observation.

Bien que les personnes partageant leurs témoignages introduisent des récits qui ne sont pas présents dans les productions culturelles et les discours dominants, elles s'appuient tout de même sur des principes par-



tagés lorsqu'elles défendent leurs positions. Elles vont souvent mettre le doigt sur les divergences entre la profession de ces principes et leur mise en application. Les femmes qui subissent des violences obstétricales soulignent l'importance du consentement, de l'autodétermination et de la dignité, principes partagés formellement par les hommes qui en profitent davantage. Il en va de même pour les personnes qui ont été institutionnalisées, assujetties à des traitements inhumains et dégradants et surmédicamentées en raison de difficultés en santé mentale ou de désobéissance aux normes sociales qui les réduisent à un rôle subalterne. Les personnes intersexes en appellent également au respect de leurs droits humains et à l'exercice du consentement avant toute intervention irréversible et non cruciale pour la santé. Ces droits humains à l'intégrité et à l'autodétermination sont promis à tou-te-s, mais ne sont pas accordés à tou-te-s.

De plus, les groupes sociaux qui adressent des critiques à l'institution médicale peuvent renvoyer à son engagement affiché à suivre le principe éthique directeur « Avant tout, ne pas nuire », s'il est bafoué quand leurs membres subissent des traitements. Même si le serment d'Hippocrate n'est pas systématiquement prêté et que la pratique médicale est guidée par des principes de bioéthique contemporains, son évocation généralisée et non contestée de l'institution médicale indique une adhésion à l'idée que la médecine doit orienter sa pratique de manière à éviter de causer des lésions et des préjudices injustifiés. Ceci nous permet également de mieux comprendre la déception devant son application inégale, de même que d'entrevoir la possibilité de désaccord dans l'interprétation de la nuisance par les professionnels médicaux. Alors qu'on présumerait que « Avant tout, ne pas nuire » ou la bioéthique serait en accord avec les règles des droits humains, ce n'est pas le cas. En fait, ni le principe symbolique « Avant tout, ne pas nuire » ni des perspectives bioéthiques spécifiques ne sont mobilisés pour justifier des choix d'intervention dans la prise en charge intersexe. Et comme d'autres concepts directeurs présentés plus haut, ils ne sont jamais définis. Ils peuvent sembler si évidents aux professionnels médicaux qu'ils ne prennent pas la peine de les mentionner dans les raisonnements qui guident la prise en charge. Cependant, devant les interprétations conflictuelles de ce en quoi le dommage consiste lorsque des personnes ayant une variation intersexe sont concernées, la persistance médicale à rester vague a l'heur de rendre la reddition de compte impossible.

Les droits humains ne sont pas les principes auxquels renvoie la médecine pour guider ses pratiques de prise en charge intersexe. Bien au contraire, les professionnels médicaux lui résistent et s'opposent aux évaluations effectuées par des professionnels des droits humains qui concluent à des violations des droits humains. Iels ont écrit des lettres de protestation aux

commissions des droits humains de l'ONU pour remettre en question leur jugement, ont mentionné leur désapprobation dans les médias, ont exprimé leur désarroi dans des articles et des éditoriaux internes à la pratique médicale et ont refusé catégoriquement d'inclure les décisions de ces experts des droits humains dans les guides destinés aux parents.

À la place, iels justifient les interventions non consenties sur la présomption d'un développement futur d'une image de soi négative, de l'impossibilité d'établir une identité de genre adéquate, de discriminations des pairs ou de l'incapacité parentale des parents de développer un lien avec leur enfant. Iels répondent aux critiques sur la violation du consentement non pas en lui offrant des justifications, mais en appuyant sur l'amélioration de leurs techniques et sur la dimension collégiale de la prise de décision. Iels tentent de faire passer l'exercice de décision parentale pour celui du consentement de l'enfant intersexe ellui-même. Iels craignent des « conséquences involontaires » de l'interdiction des interventions non consenties, mais n'ont toujours pas fait la démonstration que laisser les personnes intersexes décider elles-mêmes de modifier ou non leur corps leur causera du tort. En fait, iels répliquent à cette critique de manque de preuves en affirmant que les personnes intersexes n'en disposent pas à leur tour et ne peuvent donc soutenir l'idée que l'arrêt des interventions non consenties ou le respect de leurs droits humains à l'intégrité et à l'autodétermination leur sera profitable. Bien que ce portrait illustre une impasse, ces professionnels médicaux n'offrent
pas de raisonnement pour justifier pourquoi ce serait eux et non les personnes intersexes qui devraient avoir le dessus sur la prise de décision au sujet de l'approche à adopter. Sans compter qu'iels imposent aux personnes intersexes une charge de la preuve inégal. Peu importe combien de personnes intersexes ayant échappé aux interventions non consenties rapportent ne pas avoir subi de trauma du fait d'avoir grandi avec leur corps d'origine, elles sont toujours reléguées au statut d' « anecdotes ».

Ceci laisse la détermination des critères que se donne la médecine pour changer sa pratique médicale largement à l'abri de l'examen critique. Lorsqu'on s'y penche, aucune discussion n'y a été menée sur les critères qui justifieraient ou non une révision de la prise en charge intersexe. Les professionnels médicaux ne se sont pas non plus interrogés sur si cette discussion devait être menée par eux-mêmes ou non lorsque la santé physique n'est pas concernée. Clamer l'objectivité de leur part est incompatible avec leur exclusion de l'option d'arrêter les interventions non consenties et non urgentes pour la santé et avec leur refus d'envisager des critères qui, s'ils étaient remplis, les feraient se résoudre à l'adopter. Comme le montre la méta-analyse de Machado *et al.* (2015), aucune recherche d'impact

n'a soumis de critère indiquant que cette option était envisagée – et aucune n'a donc impliqué les personnes intersexes participer à la détermination de tels critères.

Il peut être tentant d'exiger des militant-e-s des droits humains intersexes de soumettre une série de critères semblables par lesquels iels acquiesceraient à des interventions non consenties, irréversibles et non cruciales pour la vie. Toutefois, les activistes intersexes ne fondent pas leurs revendications sur le même paradigme que celui à l'intérieur duquel les professionnels médicaux opèrent. Iels n'ont pas, par conséquent, à démontrer de cohérence avec des prétentions à la « neutralité », à l' « objectivité » ou à la « scientificité ». Une « neutralité », une « objectivité » et une « scientificité », semblerait-il, qui seraient bafouées par des « principes » tels que les droits humains. À la place, les activistes intersexes préfèrent démontrer une cohérence avec les normes des droits humains. C'est sur ces principes qu'iels ancrent leurs données et mènent leurs analyses. Quand on adhère aux droits humains, chaque personne doit voir sa dignité, de même que son droit à l'intégrité corporelle et à l'autodétermination être protégés. La Déclaration des Droits Humains est un prolongement de la démocratie moderne, dont les premières étapes sont nées d'un refus d'une attribution de valeur humaine différente entre la noblesse et les roturiers. Toutefois, bien que ses professions d'égalité initiales aient employé des formules générales, elles étaient interprétées de façon étroite et ne s'appliquaient qu'aux hommes blancs pouvant payer un impôt. Avec le passage du temps, d'autres groupes sociaux se sont battus pour leur dignité et pour l'application de principes qui se prétendaient pourtant universels. En 1948, la Déclaration des Droits Humains s'inscrivait dans cette veine et rendait les États responsables de sa mise en pratique. Bien que les États l'aient appliquée de façon très imparfaite, il est possible de s'adresser à eux pour exiger qu'ils comblent les lacunes. Il est important de souligner que les principes directeurs de ces déclarations des droits humains n'ont pas été fondés sur des preuves scientifiques ni n'ont été conditionnels à l'obtention de données dans le cadre de démarches de recherche. Ce sont plutôt des articles de foi, tel que l'illustre la déclaration directrice: « Nous tenons ces vérités pour évidentes ». Ils guident néanmoins les législateurices et sont acceptés d'un commun accord dans nos sociétés, à l'exception d'inquiétants courants d'extrême droite. Je considère donc que ni moi ni aucune autre personne intersexe partageant son vécu ne devrions avoir à en défendre la pertinence.

À partir d'une perspective des droits humains, refuser aux professionnels médicaux et aux parents la possibilité d'imposer à un enfant des interventions irréversibles et non urgentes pour la vie ne constitue pas une violation. Les professionnels médicaux comme les parents demeurent libres de disposer de leur propre corps à

leur guise. Quant aux corps des enfants, ils ne sont pas une extension de celui du parent ni leur propriété. Les personnes intersexes veulent s'assurer que chaque personne avec une variation du développement sexuel a le droit à l'autodétermination, ce qui implique de respecter autant le désir de préserver son corps tel qu'il est que celui de vouloir ou d'entreprendre des modifications corporelles. Alors que certain-e-s affirmeraient que ceci imposerait à l'enfant la souffrance de grandir avec un corps qui compromettrait la capacité des parents de s'attacher à ellui, de limiter le développement de son identité de genre, d'insuffler des sentiments de honte et d'anormalité et de les exposer à la discrimination par les pairs, ces scénarios sont soit hypothétiques, soit solubles par d'autres moyens que des modifications corporelles non consenties ou des mutilations sexuelles intersexes. Une approche basée sur les droits humains préfère d'autres solutions, qui peuvent être apportées par des ressources qui ne sont pas d'ordre médical, tel que le soutien psychosocial et communautaire. Tenter de prévenir la discrimination à laquelle pourrait être exposée une personne en exauçant l'ardent désir du futur intimidateur, soit la réduction à néant de sa différence, n'atteint en rien le but de la protéger. Cette approche ne fait que changer l'origine de la répression et la devancer.

Les autorités médicales éprouvent de la difficulté à envisager des personnes qui seraient ouvertes aux variations intersexes parce qu'elles entretiennent des visions déterministes du sexe, de l'identité et des dynamiques sociales. Il semblerait qu'en leur for intérieur, elles partagent l'inconfort de l'intimidateur et le comprennent. Cette posture est semblable à celle des directions d'école et des parents qui exigent des jeunes LGBTQ d'être « discret-e-s » et de dissimuler qui iels sont ou qui les soumettent à des thérapies de conversion ou de répression plutôt que d'exiger des intimidateurs qu'iels cessent leur persécution. Pourtant, la discrimination pratiquée par des personnes en position d'autorité et les effets irréversibles des modifications corporelles non consenties blessent plus profondément l'intégrité que les scénarios de discrimination que les professionnels médicaux et les parents se représentent. On ne contre pas le sexisme, le racisme, l'hétérosexisme ou toute forme de discrimination en imposant aux victimes qu'elles deviennent invisibles et qu'elles se conforment aux normes qui les réduisent.

Là où la déconnexion des professionnels médicaux avec une approche des droits humains est probablement la plus manifeste est dans leur exigence implicite de soumettre une preuve de la souffrance d'une « majorité » de personnes intersexes ayant subi des interventions non consenties. Est-ce que de la souffrance devrait être démontrée chez 75% de ces personnes comme prérequis au respect des droits humains? Ou chez 50%+1? Ou chez 25%? Les professionnels médicaux peuvent bien s'accommoder d'enfants qui subissent des violations de

leurs droits humains s'ils envisagent qu'une « majorité » en profiterait. À l'inverse, une approche fondée sur les droits humains estime que la violation des droits humains d'une seule personne est suffisante pour remettre en question la pratique qui en est à l'origine. Ces droits ne peuvent être conditionnels à un seuil quantitatif.

Tout témoignage rapportant une situation où les droits humains ont été bafoués est pertinent. Une collection de récits n'est pas qu'un simple ramassis d' « anecdotes » et suffit à la remise en question et à la redéfinition de pratiques. Même sous une perspective scientifique, une série de cas ne peut être rejetée comme impertinente. Tel que le sociologiste Howard Becker (1998) le mentionne, une analyse inductive appuie sur l'importance de comprendre certains résultats particuliers en les étudiant plutôt qu'en les écartant comme de « simples exceptions ». Chaque situation observée révèle la capacité de nos structures sociales et de nos institutions de les rendre possibles. La discipline intellectuelle et la logique booléenne nous incitent à ne pas les voir comme des phénomènes déconnectés ou dont la génération serait spontanée.

Dernier point, mais non le moindre. Une perspective fondée sur les droits humains éprouve un plus grand respect et une sensibilité aux obstacles souvent uniques et énormes que doivent surmonter les personnes ayant subi des violations de leurs droits pour trouver les mots et le courage nécessaires à la prise de parole. Elle est sensible aux défis épistémiques que doivent relever les personnes intersexes lorsqu'elles partagent leur expérience vécue. Elle l'est autant : aux questionnements initiaux et aux troubles que produisent l'isolement et l'injustice herméneutique; à la longue et exigeante trajectoire qui précède les témoignages; au travail collectif et patient de création de sens là où il n'y en a pas; à l'obtention du courage et de la confiance de s'exprimer quand on risque de ne pas être crus et d'être sujets à de l'injustice testimoniale; à la vulnérabilité et à la force quand on se met à nu en partageant des histoires intimes et qu'on revit des expériences négatives; à l'expérience pénible de voir son trauma, ses blessures et les violations subies être minimisées ou rejetées par les autorités qui en sont à l'origine et être qualifiées d'extrémistes et de déraisonnables; au fait de voir sa dignité humaine se heurter aux prétentions à la vérité et à la science de la part d'une profession qui exprime depuis longtemps les préjugés qui l'habitent sans pour autant voir l'excès de crédibilité dont elle jouit en être entaché.

Chaque récit intersexe témoigne d'une trajectoire de détermination, de confiance et de courage. Ne disposant pas des accès aux dossiers et à la série de patient-e-s qui satisferaient les exigences inatteignables de « preuve » des professionnels médicaux, les personnes intersexes ont recours aux seules ressources qui leur restent : leur propre vécu, leur corps, leurs capacités analytiques, leur dignité. Quand on réduit ces récits intersexes au stade d'anecdote, on contraint les personnes

intersexes à affirmer ce qu'on désire entendre ou à retourner au stade de « simple matériau d'information », car on maintient comme seule condition de production de connaissances acceptable celle qui soit enchâssée dans une démarche contrôlée par des professionnels médicaux. En d'autres mots, on tente par cette invalidation d'amener les personnes intersexes à réintégrer le carcan initial de l'objectification épistémique. Ces professionnels médicaux démontrent qu'iels n'ont aucune appréciation des difficultés que les personnes intersexes doivent surmonter avant de s'exprimer publiquement. Ceci indique à son tour une sous-estimation de l'ampleur du tort que l'effacement médical et les violations des droits humains ont causé. Ceci indique aussi que les expert-e-s des droits humains sont mieux équipés que les professionnels médicaux pour cerner les pratiques néfastes.

Les témoignages intersexes sont au premier plan de l'activisme intersexe, aux côtés des essais et des articles académiques. Ce livre en est l'incarnation. Quinze témoignages de personnes intersexes et de leur famille à travers l'Europe dans lesquels elles partagent leur vécu. Ces récits sont poignants, valides et importants. Ils contribuent à diminuer l'injustice herméneutique et à offrir au lectorat des cadres et des références pour comprendre les vies de personnes intersexes. Ce sont des outils dans la lutte pour la dignité de toutes les personnes intersexes. Ils détiennent des perspectives analytiques qui peuvent équiper le lectorat à situer les expériences intersexes dans un paradigme des droits humains et à envisager d'autres possibles où règne le respect. Nous espérons que ces témoignages et ceux qu'on retrouve ailleurs ne seront pas appréciés pour leur seul contenu, mais aussi pour la formidable trajectoire personnelle et collective qui fut nécessaire à leur émergence et qui demeure encore largement invisible. Trouver leurs propres mots et établir leurs propres termes pour le partage de leurs récits est l'aboutissement de beaucoup de travail antérieur. Nous remercions du fond du cœur toutes ces personnes pour leur engagement, nous admirons leur courage et nous sommes solidaires avec elles de même qu'avec toutes les autres personnes intersexes à travers nos expériences en partie différentes, en partie similaires. Nous espérons qu'en permettant le partage d'outils ou de ressources herméneutiques pour la compréhension des expériences et des perspectives intersexes, ces témoignages contribueront à surmonter l'exclusion interne et à protéger le droit des personnes intersexes de décider comment disposer de leur propre corps et de leur vie.

RÉFÉRENCES

Ahmed, F. S., Nordenstrom, A., Quigley, C. A., Butler, G., Cassorla, F., Drop, S., Fluck, C., Hiort, O., Holterhus, P.-M., Lee, P., Ogata, T., Savendahl, L., de la Luz Ruiz-Reyes, M. et Yarhere, I. (April 2013). *Letter to Mr JE Mendez Special Rapporteur on Torture Office of the High Commissioner for Human Rights on the A/HRC/22/53* – Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment.

Angier, N. (1996, 4 février). « Intersexual Healing: An Anomaly Finds a Group. *The New York Times*. Récupéré de http://www.nytimes.com/1996/02/04/weekinreview/ideas-trends-intersexual-healing-an-anomaly-finds-a-group.html

Baratz, A., Devore, T., Jones, A., Lake, J., Moran, L., Robertson, M., Walsh, K. et Zieselman, K. (2015, 24 novembre). *Statement of resignation of some AAN Members from TRN*. Récupéré de https://interactadvocates.org/wp-content/uploads/2018/01/AAN-letter-of-resignation-.pdf

Becker, Howard S. (2002[1998]). *Les ficelles du métier: comment conduire sa recherche en sciences sociales* [traduction de l'anglais]. Paris : Éditions La Découverte.

Carpenter, Morgan. (2016). « The Human Rights of Intersex People: Addressing Harmful Practices and Rhetoric of Change ». *Reproductive Health Matters, 24*, p. 74-84.

Chiland, C. (2008). « La problématique de l'identité sexuée ». *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56*(6), p. 328-334

Collier, Thomas W. (1948). « Pseudohermaphroditism in twins: Report of the tenth case ». *American Journal of diseases of children*, *76*(2), p. 209.

Douglas, Frederick. 1997. « Narrative of the Life of Frederick Douglas, an American Slave, Written by Himself », in William L. Andrews and William S. McFeely, eds. *Narrative of the Life of Frederick Douglas, an American Slave, Written by Himself, Authoritative Text, Contexts, Criticism*. New York and London: W. W. Norton and Company, A Norton Critical Edition, p. 188

Emcke, C. (2015). *Weil es Sagbar Ist: Über Zeugenschaft und Gerechtigkeit*. Frankfurt am Main: S. Fischer Editions

Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing* (1. publ. in paperback). Oxford : Oxford Univ. Press.

Ghorayshi, A. (2017, 27 juillet). *A Landmark Lawsuit About An Intersex Baby's Genital Surgery Just Settled For $440,000. BuzzFeed*. Récupéré le 29 décembre 2017 de https://www.buzzfeed.com/azeenghorayshi/intersex-surgery-lawsuit-settles

Gross, Robert, Judson Randolph, and John F. Crigler Jr. (February 1966). « Clitoridectomy for sexual abnormalities: Indications and technique ». *Surgery*, p. 300.

Hughes, Ieuan (2017). « Commentary to 'Prospective assessment of cosmesis before and after genital surgery' ». *Journal of Pediatric Urology, 13*, p. 30-31.

Karkazis, K. (2008). *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*. Durham (NC) : Duke University Press.

Kessler, S. J. (1997/1998) « Meanings of Gender Variability: Constructs of Sex and Gender ». *Chrysalis: The Journal of Transgressive Gender Identities*, vol. 2, n.5, p. 33-37

Kessler, S. J. (1998). *Lessons from the intersexed*. New Brunswick, N.J : Rutgers University Press.

Lee, P. A., Houk, C. P., Ahmed, F. et A. Hughes, I. (2006). « Consensus Statement on Management of Intersex Disorders ». *Pediatrics*, *118*, e488-e500.

Machado, P. S., Costa, A. B., Nardi, H. C., Fontanari, A. M. V., Araujo, I. R. et Knauth, D. R. (2015). « Follow-up of psychological outcomes of interventions in patients diagnosed with disorders of sexual development: A systematic review ». *Journal of Health Psychology*, 1-12.

Meyer-Bahlburg, H. F. L., Migeon, C. J., Berkovitz, G. D., Gearhart, J. P., Dolezal, C. et Wisniewski, A. B. (2004). « Attitudes of Adult 46,XY Intersex Persons to Clinical Management Policies ». *The Journal of Urology*, *171*, 1615-1619.

Mouriquand, Pierre, A. Caldamone, P. Malone, J.D. Frank et P. Hoebeke. (2014). « Editorial: The ESPU/SPU standpoint on the surgical management of Disorders of Sex Development (DSD) ». *Journal of Pediatric Urology*, n. 10, p. 8-10.

Newman, Kurt, Judson Randolph, and Kathryn Anderson. (1992). « The surgical management of infants and children with ambiguous genitalia ». Annals of Surgery, vol. 215, n. 6, p. 651

Randolph, Judson G. et Wellington Hung. (1970). « Reduction clitoroplasty in females with hypertrophied clitoris ». *Journal of Pediatric Surgery, 5*(2), p.230.

Michelle Sadler, Mário JDS Santos, Dolores Ruiz-Berdún, Gonzalo Leiva Rojas, Elena Skoko, Patricia Gillen et Jette A. Clausen. (2016). « Moving beyond disrespect and abuse: addressing the structural dimensions of obstetric violence ». *Reproductive Health Matters, 24*(47), p. 47-55.

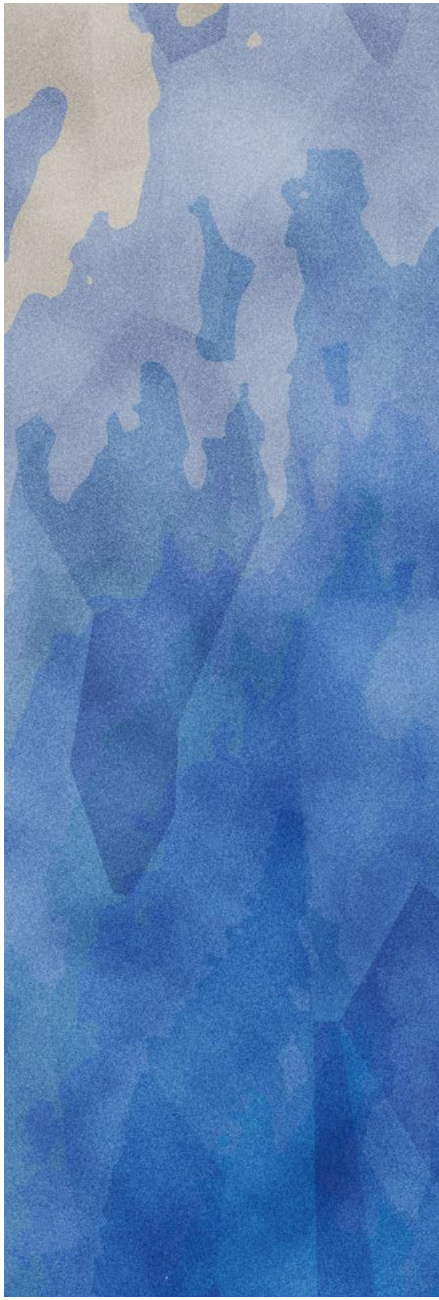
Saenger, Paul. (1984). « Medical Progress: Abnormal Sex Differentiation ». *Journal of Pediatrics, 104*(1), p. 1.

Sue, D. W., Capodilupo, C. M., Torino, G. C., Bucceri, J. M., Holder, A. M. B., Nadal, K. L. et Esquilin, M. (2007). Racial microaggressions in everyday life: Implications for clinical practice. *American Psychologist*, *62*(4), 271-286. http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.62.4.271

The Combahee River Collective (1979). « A Black Feminist Statement ». *WSQ: Women's Studies Quarterly*, 42(3-4), pp.271-280.

Toomey, C. (2001, 28 octobre). « The worst of both worlds ». *Sunday Times Magazine*. Grande-Bretagne..

Young, I. M. (2000). *Inclusion and Democracy*. New York : Oxford University Press.



HEINRICH BÖLL STIFTUNG

oii EUROPE

Cette édition française a été créée en coopération avec la Heinrich Böll Stiftung • www.boell.de

ISBN: 978-3-9821518-3-0