

## La progressive visibilité d'une réalité effacée

*« Le développement du savoir dans les disciplines médicales donne aux médecins les moyens de perpétuer une mythologie du normal en modifiant le corps intersexué pour qu'il corresponde autant que possible à l'une ou l'autre catégorie. »*

Fausto-Sterling, 2012 [2000] : 25

Objet de débats parlementaires, de requêtes judiciaires, de règlements de fédérations sportives ; sujet de films et membre désormais incontournable des luttes LGBTIQ+, l'intersexuation<sup>1</sup> gagne peu à peu en visibilité. Longtemps effacée, elle est le plus souvent présentée sous le signe d'une troisième catégorie de sexe, un « ni ni » ou un « les deux à la fois » alimentant l'imaginaire de l'hermaphrodite. Cette vision suppose et reproduit l'idée d'une binarité du sexe à laquelle seul·es quelques-un·es, aux organes « monstrueux », se déroberaient, et ne rend pas compte des réalités vécues dans leur pluralité. Cette vision révèle également une résistance sociale face à ce que l'intersexuation nous dit du sexe en général, bien plus complexe qu'il n'y paraît.

Mais alors qu'est-ce donc que l'intersexuation si ce n'est pas un « troisième sexe » ? Disons-le d'emblée : il n'y a pas de consensus autour de la définition et de la terminologie à utiliser. Le mot « intersexe » vient originellement du terme médical « intersexuel » qui apparaît au début du xx<sup>e</sup> siècle. Plus récemment, celui-ci est réapproprié par les groupes de personnes concernées et utilisé ensuite par des institutions

---

1. On préfère le terme d'« intersexuation » à « intersexualité », qui a pu un temps être utilisé dans des publications académiques, puisque celui-ci risque de nourrir la confusion entre sexe et sexualité. En effet, l'intersexuation n'est pas une orientation sexuelle, elle concerne les caractéristiques physiques.

internationales. Ce terme n'est aujourd'hui pas accepté par le milieu médical qui lui préfère des expressions comme « trouble du développement sexuel », traduction de l'acronyme international DSD<sup>2</sup> officialisé en 2006, ou plus récemment « variations du développement génital » (VDG).

Dans cet ouvrage, comme dans la majorité des travaux en sciences sociales, nous optons donc pour le terme « intersexe » ou les expressions « variations intersexes », « variations des caractéristiques sexuelles »<sup>3</sup> et « sexe atypique ». Ce choix s'inscrit dans une approche dépathologisante qui vise à tracer la manière dont l'intersexuation, longtemps stigmatisée et considérée uniquement comme une catégorie médicale, devient une catégorie politique. C'est ce fil – de l'emprise du pouvoir médical qui tentait d'effacer l'intersexuation, vers la visibilité et l'autodétermination des sujets concernés – qui nous guidera tout au long du livre.

### Intersexuation et binarité

Depuis le XIX<sup>e</sup> siècle dans le monde occidental, la médecine détient le statut privilégié d'autorité légitime qui dit « le vrai sexe » (Foucault, 2001 [1980]) et qui intervient en conséquence. À partir des années 1950, un dispositif médical est mis en place pour promouvoir des interventions précoces et intrusives sur les enfants et adolescent·es ayant un sexe atypique, tout en demandant aux familles d'en conserver le secret, particulièrement vis-à-vis des premier·ères concerné·es<sup>4</sup>. Ce dispositif, passé largement inaperçu dans l'espace public, repose sur plusieurs postulats devenus des évidences pour les médecins.

---

2. Pour *Disorder of Sex Development*. Pour les acronymes, voir la liste en annexes.

3. Le terme de variation a l'avantage de ne pas être pathologisant, et de convenir à la fois aux médecins, aux parents et à des personnes concernées. Il a néanmoins l'inconvénient de supposer que les « variations » ne concernent que les minorités atypiques, alors qu'en réalité tous les corps sont des variations.

4. Ce n'est plus le cas aujourd'hui : les médecins conseillent de divulguer certaines informations médicales aux enfants concernant leur variation et les actes qu'ils ont subis.

La première des évidences, que la science ne peut néanmoins corroborer, est qu'il n'y aurait dans l'espèce humaine que deux sexes. Cette supposée réalité structure la perception de l'intersexuation comme une anomalie. La deuxième supposition, construite comme une certitude inéluctable, est qu'avoir un enfant intersexe serait un drame insurmontable pour les parents, pour l'individu en question et, plus généralement, inacceptable pour l'ensemble de la société.

L'existence de personnes intersexes trouble ce qui est peut-être l'une des croyances les plus profondes : celle de la binarité des sexes. En réalité, le sexe est tout sauf une évidence. Sa définition varie largement selon les cultures et les périodes et ne repose pas sur une stricte dichotomie. L'histoire de l'intersexuation est intimement liée à l'histoire des discours sur « la différence des sexes ». En Occident, elle renvoie aux nombreuses tentatives de définir ce qu'est réellement le sexe, ne trouvant jamais de fondement absolu et incontestable à la théorie du dimorphisme sexuel, à savoir le modèle scientifique selon lequel il y aurait deux sexes bien distincts et incommensurables. À partir de l'époque moderne surtout, des efforts scientifiques pour rationaliser la bicatégorisation féminin/masculin, et l'ancrer dans l'idée de « nature », se confrontent aux débats centrés sur « l'hermaphrodisme ». En particulier, l'existence d'individus ayant des organes génitaux atypiques, difficilement classables dans l'une ou l'autre catégorie, rend manifeste la difficulté que la bicatégorisation pose aux scientifiques. Or, en dépit d'un débat récurrent, force est de constater le maintien de cette bicatégorisation qui résiste aux transformations sociales.

C'est que la conception binaire du sexe vient naturaliser et biologiser un rapport social, « une catégorie politique » (Wittig, 2007 : 15). La binarité naturalisée est une pensée historiquement et politiquement liée à la hiérarchisation des sexes, voulant justifier l'infériorisation des femmes et du

féminin et légitimer le système cis-hétéronormatif\*. Comme le formule l'une des figures du féminisme matérialiste, Colette Guillaumin : « Autour de l'appareil reproducteur externe, femelle ou mâle, une construction matérielle et symbolique est élaborée, destinée à exprimer d'abord, à mettre en valeur ensuite, à séparer enfin, les sexes. » La science occidentale contemporaine participe à ancrer cette idée devenue une évidence, selon laquelle « le corps humain ne peut être que sexué. Qu'il est sexué. Mais surtout qu'il ne peut pas ne pas être sexué, en vertu de quoi il convient d'intervenir dans ce sens » (Guillaumin, 1992) par un travail de sexuation des corps, dont l'une des expressions correspond aux pratiques médicales qui, depuis le xx<sup>e</sup> siècle, interviennent sur les corps jugés atypiques.

À partir des années 1980, des travaux s'inscrivant dans le champ des études féministes des sciences et des techniques montrent que, plutôt qu'un « donné » biologique, la binarité est le résultat du travail scientifique lui-même qui cherche à produire des corps à partir de catégorisations sexuelles et raciales (Dorlin, 2005 ; Gardey et Löwy [dir.], 2000 ; Jordan-Young, 2016 [2010], Oudshoorn, 2000 ; Schiebinger, 1990 ; Touraille, 2011). Et ce, en particulier, mais pas seulement, à travers un dispositif de normalisation des corps intersexes. Car « loin de découvrir la différence sexuelle, la pratique scientifique la fabrique en sexuant le biologique de façon dichotomique et selon les oppositions traditionnelles de genre » (Kraus, 2000 : 213). Une attention doit toutefois être portée à ne pas uniquement instrumentaliser l'intersexuation à des fins théoriques – la déconstruction de la binarité des sexes – au risque de dévier le regard des questions spécifiques liées à la réalité des personnes intersexes (Koyama et Weasel, 2002). Cet ouvrage tente de les faire connaître, dans un moment où les travaux en langue française sur le sujet en sont encore à leurs balbutiements.

Actuellement, le champ d'études intersexes critiques (Holmes [dir.], 2009) poursuit ces travaux lancés dans les années 1990 (Fausto-Sterling, 1993 ; Kessler, 1998 ; Chase, 1998 ; Dreger, 1998b) mettant en exergue l'hétéronormativité\* qui sous-tend les traitements médicaux visant à conformer les corps à des normes de genre et de sexualité (Butler, 2006). Il met en lumière les expériences de médicalisation longtemps invisibilisées, souligne les conséquences des interventions et pose les questions éthiques et de droits humains, en lien avec le contexte de politisation croissante de ce sujet. Il apporte également des réflexions théoriques cruciales aux études féministes et queer\*, articulant une déconstruction de la bicatégorisation du sexe avec une critique du pouvoir médical.

Ces études intersexes sont critiques en ce qu'elles appellent à questionner les rapports de pouvoir et la manière dont ils participent à la fabrication des corps et des subjectivités, à interroger les normes depuis les corps non normatifs, dans une approche qui s'inspire des perspectives queer, handi ou décoloniales, comme le *crip* (McRuer, 2006). Cette approche postule qu'il n'y a pas de « nature intersexe » mais une production sociale et médicale de cette catégorie qui permet de maintenir en place un système cis-hétéronormatif du sexe et du genre.

Les recherches en sciences sociales sur l'intersexuation se multiplient et portent sur plusieurs aspects : les pratiques médicales (Davis, 2015 ; Holmes, 2002 ; Karkazis, 2008), le vécu des personnes intersexes et leur politisation (Bastien Charlebois, 2017 ; Guillot, 2008b ; Petit, 2018 ; Preves, 2003) ou encore le rôle des parents (Feder, 2015 ; Gough *et al.*, 2008 ; Meoded Danon et Krämer, 2017 ; Larrieu, 2022). Ces travaux de recherche doivent beaucoup aux mouvements sociaux qui, au travers de leurs mobilisations, ont mis en évidence des impensés, des expériences et des normes.

L'articulation entre production de connaissances scientifiques et luttes politiques pour l'avancée des droits est un enjeu central aussi bien pour les chercheur·ses que pour les militant·es. D'ailleurs, comme pour l'ensemble du champ d'études sur les minorités, nombreux·ses sont les chercheur·ses engagé·es, directement concerné·es ou allié·es.

### **Définir une réalité multiple**

Suivant la définition qu'en donne l'Organisation des Nations unies (ONU), les personnes intersexes naissent avec des caractéristiques sexuelles qui ne correspondent pas aux définitions traditionnelles du sexe masculin ou féminin. De manière quelque peu étonnante, il n'existe pas, dans les manuels médicaux, de définition positive de ce qu'est un sexe jugé normal. Celui-ci n'est défini qu'indirectement, lorsque médecins ou parents perçoivent des variations atypiques vis-à-vis des normes intériorisées du sexe. Les termes comme « ambigüité », « micropénis » ou « hypertrophie clitoridienne », utilisés en médecine, supposent pour l'ensemble des humains que la taille des organes génitaux est uniforme alors que le sexe, dans sa complexité, est infiniment variable. Comme l'a suggéré l'anthropologue Mary Douglas, c'est souvent la « théorie sociologique du rejet » qui permet de comprendre les normes sociales (Douglas, 1999 [1986] : 92). Les normes du sexe, du genre et de la sexualité sont en effet souvent définies en contraste avec ce qui est socialement rejeté.

Bien que ces normes corporelles soient variables, on peut résumer l'essentiel de ce qu'elles représentent dans les sociétés industrialisées contemporaines à partir des réactions médicales aux traits intersexes qui viennent les déstabiliser. Pour les personnes assignées garçon : avoir un pénis jugé suffisamment grand qui dispose d'un urètre à l'extrémité ; que celui-ci soit droit ; avoir des testicules externes ; que ceux-ci produisent des spermatozoïdes, ne pas posséder d'organes dits féminins

(utérus, ovaires, vagin) ; et avoir une voix grave et une pilosité suffisante, surtout faciale. Pour les personnes assignées filles : présenter un clitoris court qui ne peut pas se confondre avec un pénis ; avoir un vagin, un utérus et des ovaires qui produisent des ovules ; ne pas avoir de testicules ou d'ovotestis\* ; présenter une faible pilosité et un développement mammaire. Dévier d'un de ces critères, en présentant une variation inhabituelle de ces caractéristiques sexuelles est susceptible de conduire à une intervention médicale (chirurgicale, hormonale ou autre) censée ramener le corps à une norme attendue.

Depuis plusieurs années, des témoignages et des recherches en sciences sociales ont mis en évidence l'incompatibilité avec les droits humains de ces interventions médicales réalisées sur des mineur-es sans consentement éclairé. Les conséquences néfastes pour la santé de ces interventions ont également été identifiées : des conséquences physiques affectant la sensibilité et les douleurs, des conséquences psychologiques lourdes du fait de cette médicalisation entourée de secrets et de honte ; enfin, des conséquences sociales et familiales (Morland, 2015).

En réalité, « intersexe » est une catégorie qui englobe une hétérogénéité de variations, de corps, de contextes familiaux, culturels et sociaux, de vécus et d'identités : il existe de nombreuses façons d'être intersexe, de s'identifier et de se nommer. Ce terme parapluie inclut différentes explications biologiques : des variations chromosomiques, hormonales ou anatomiques se situant sur un spectre corporel large. Car, de fait, la différenciation entre féminin et masculin n'est pas une donnée naturelle, absolue ou incommensurable. Chez l'embryon, le sexe génital est d'abord indifférencié, ses structures communes se développent ensuite durant la vie fœtale en des phénotypes variés, classés comme masculins (testicules, pénis...) ou féminins (ovaires, utérus, vagin, clitoris), ce qui donne lieu à une assignation à une catégorie juridique

et sociale du sexe : garçon ou fille. Il est présumé ensuite que cette assignation détermine le développement du corps à la puberté : de la musculature, de la pilosité, des seins ou de la voix. Or, ce développement présumé binaire est variable.

Ces variations peuvent concerner le nombre de chromosomes sexuels, l'apparence atypique des organes génitaux externes ou internes, la production des hormones ou leurs récepteurs avant la naissance, à l'enfance ou à l'adolescence. On connaît plus d'une trentaine de variations différentes, mais dans de nombreux cas, il n'y pas de terme ou de diagnostic médical précis. Pour donner quelques exemples issus du langage médical, parmi les variations intersexes les plus communes on trouve l'hypospadias\*, l'hyperplasie congénitale des surrénales\*, l'insensibilité (complète ou partielle) aux androgènes\*, le syndrome de Klinefelter\* (47XXY) ou celui des ovaires polykystiques\* (SOPK)<sup>5</sup>.

La multiplicité des variations rend encore plus divers les parcours individuels. Certaines intersexuations sont identifiées par les médecins en prénatal, d'autres le sont à la naissance, plus tard durant l'enfance ou l'adolescence et certaines à l'âge adulte. Les traits intersexes peuvent dans certains cas se présenter avec des problèmes de santé ou être accompagnés de problèmes de fertilité, mais sauf rares exceptions, ce sont des variations du corps humain qui ne menacent pas la vie de l'enfant. Néanmoins, le corps médical utilise une terminologie qui les considère comme des « anomalies » nécessitant une « correction », un « traitement ». En effet, depuis la deuxième moitié du xx<sup>e</sup> siècle, les personnes intersexes sont soumises, dans les pays occidentaux, à une médicalisation systématique visant à « normaliser » leur corps : examens invasifs et répétés, interventions chirurgicales et hormonales et ce, le plus souvent, à l'insu de la

---

5. Pour un tableau plus complet, voir : « Enjeux médicaux et psychosociaux pour les patient-es intersexes », brochure à destination des soignant-es faite par le Collectif inter-sexe activiste, 2022.



personne concernée, en convaincant les parents, souvent mal informés, de la nécessité de ces procédures.

Or, alors qu'elles étaient inconnues du grand public, ces pratiques sont aujourd'hui remises en cause dans de multiples pays. Regroupées depuis les années 1990, les personnes intersexes revendiquent l'arrêt de ces interventions en ce qu'elles constituent des mutilations et des violations de leurs droits humains à l'intégrité physique. Les personnes intersexes soulignent que ces actes ne relèvent pas d'une nécessité médicale, mais d'une volonté de conformer des corps à l'imaginaire binaire du sexe afin d'effacer leur existence corporelle, légale et culturelle. Se constitue dès lors un débat autour de la question intersexue qui prend de l'ampleur à mesure que les mouvements se multiplient et que les institutions (organisations de droits humains, l'ONU, le Conseil de l'Europe<sup>6</sup>, etc.) reconnaissent le bien fondé de leurs demandes. Dans le champ médical lui-même, certaines voix appellent à un moratoire et jugent plus prudent de repousser les interventions à un moment où l'enfant serait apte à y consentir. Les médecins peinent toutefois à voir l'intersexuation autrement que par le prisme de l'anormalité. Étant donné qu'il s'agit le plus souvent de mineur-es, les parents jouent également un rôle important et complexe. Face à une situation qui leur est inconnue et à un discours dramatisant et pathologisant des soignant-es, la plupart des parents manifestent un « désir de normalité » pour leurs enfants (Kittay, 2006), et font confiance à l'autorité médicale, notamment lorsque l'âge de l'enfant ne lui permet pas de s'exprimer.

### **Intersexue, une catégorie politique**

Le débat autour des termes à utiliser est, comme souvent, éminemment politique. Le mot choisi charrie des manières divergentes de percevoir l'intersexuation, de la mesurer et de

---

6. Voir dernier chapitre, ou un résumé sur le site internet du CIA : <https://cia-oii.france.org/resolutions-et-autres-avis-institutionnels-pour-les-droits-intersexes/>.

déterminer qui a la légitimité d'en parler. Ce débat provient d'une tension inhérente à l'objet « intersexuation » : son acception première et profane est celle d'un sexe dit « ambigu », un « troisième sexe », des organes génitaux qui provoqueraient un doute quant à l'assignation du sexe à un nouveau-né. Or, cette image ne concerne pas tous les individus intersexes ayant de multiples variations des caractéristiques sexuelles qui se manifestent autrement, sans forcément provoquer des interrogations quant à l'assignation d'un sexe à la naissance.

Autrefois nommés « hermaphrodites » dans les publications scientifiques, les personnes concernées dénoncent ce terme comme stigmatisant lorsqu'il est utilisé par des médecins pour justifier un regard altérisant et pathologisant. L'imaginaire de l'hermaphrodite est réducteur, exotisant et rattaché à la mythologie (à l'image de la sculpture de l'« Hermaphrodite endormi » du II<sup>e</sup> siècle ap. J.-C., exposée au Louvre et présentant à la fois une verge et une poitrine). Les luttes de classification et de vocabulaire ont surtout lieu entre les terminologies médicales, fondées sur le registre des anomalies, et les terminologies politiques. Celles-ci visent à dépathologiser le langage et à rassembler les variations sous une appellation commune – intersexe – que revendiquent de nombreux groupes en France comme à l'étranger, depuis la Intersex Society of North America (ISNA) née en 1993.

Les catégorisations médicales internationales changent en 2006, lorsqu'un consensus médical décide d'arrêter d'utiliser les termes « pseudohermaphrodisme », « hermaphrodisme » et « inversion sexuelle », considérés comme péjoratifs, et propose une nouvelle nomenclature : « Disorders of Sex Development » (troubles du développement sexuel), abrégé en « DSD ». Celle-ci catégorise les personnes en fonction des diagnostics génétiques, des « syndromes », restant dans le champ lexical des anomalies (Lee *et al.*, 2006). Le terme

« intersexe » n'est donc plus utilisé dans le milieu médical, qui cherche avant toute chose à rassurer les parents sur le fait que leur enfant puisse avoir un sexe déterminé et, après interventions, normalisé.

En réponse à cette nouvelle terminologie du DSD, des militant·es et chercheur·ses défendent au contraire la nécessité de maintenir le terme intersexe pour parler des expériences, identités, stigmatisations communes à toutes les personnes présentant des variations des caractéristiques sexuelles. Contre le « morcellement » de l'intersexuation en une multitude de syndromes (Guillot, 2008a), se constitue une voix critique qui déplace la question des causes de l'intersexuation vers la question du vécu et des revendications des personnes concernées.

Les personnes ayant des variations des caractéristiques sexuelles ne s'identifient pas nécessairement toutes comme intersexes, notamment du fait de l'invisibilité de cette catégorie et de sa stigmatisation. Il n'est pas difficile de comprendre cette invisibilité car, comme l'écrivent les coordinateur·ices d'un numéro de revue qui fait date, « l'intersexualité est une étiquette lourde à porter » (Kraus *et al.*, 2008). La rareté des voix visibles des personnes intersexes ou ayant des variations du développement sexuel est donc liée à l'histoire de leur pathologisation ainsi qu'à leur effacement médical et social.

Certaines personnes concernées adoptent le registre de la maladie, tandis que d'autres choisissent de contester la pathologisation de leur corps. Elles avancent que la catégorie se fonde non pas sur une réalité biologique qui serait intrinsèquement commune, mais sur un projet politique et un vécu partagé, notamment de médicalisation forcée. Ainsi, la création de l'identité collective intersexe se fait au départ autour de l'invalidation médicale. Bien que faisant partie désormais de l'acronyme LGBTIQ+, l'intersexuation, qui concerne les variations physiques et innées, doit être différen-

ciée de la transidentité, de l'homosexualité, de la bisexualité ou de la non-binarité. En effet, le sexe, le genre et la sexualité ne doivent pas être confondus : les personnes intersexes, comme les personnes dyadiques\*, sont majoritairement cisgenres\* (environ deux tiers) et peuvent avoir toutes les identités de genre, orientations sexuelles ou expressions de genre possibles. Certaines se définissant comme femmes ou hommes, d'autres, minoritaires, comme non-binaires\* ou trans\*.

Certaines personnes intersexes qui s'engagent politiquement adoptent « un positionnement d'affirmation de soi positive » (Bastien Charlebois, 2016) qui ne fait pas reposer leur identité uniquement sur un diagnostic médical ou le nom d'un syndrome. L'intersexuation peut dès lors être pensée, comme le propose l'activiste intersexe hollandaise Miriam van der Have (2016), comme l'« expérience vécue des conséquences socio-culturelles d'être né·e dans un corps qui ne correspond pas aux constructions sociales normatives du masculin et du féminin »<sup>7</sup>. Cette définition déplace l'attention des différences individuelles situées dans le corps au contexte social dans lequel les corps sont classés et dont ils sont exclus (Griffiths, 2018).

Par ailleurs, ce vécu dépend non seulement d'un contexte social et historique, mais du caractère éminemment intersectionnel des normes elles-mêmes. L'idéal moderne du corps féminin ou masculin tel qu'on le connaît aujourd'hui a été développé selon une vision non seulement androcentrique mais eurocentrée, dans un contexte colonial où les corps non blancs étaient considérés comme moins beaux, moins parfaits que les corps des personnes blanches<sup>8</sup>, et où la supériorité

---

7. Traduction de Loé Petit. Citation originale : « Intersex is the lived experience of the socio-cultural consequences of being born with a body that does not fit the normative social constructions of male and female. »

8. La blancheur est ici considérée comme une catégorie sociale produite par un processus de racialisation des populations qui catégorise et hiérarchise les individus, inscrit dans des rapports de pouvoir. La blancheur a en effet été construite comme un marqueur neutre, ayant le privilège de constituer à la fois la norme, le modèle implicite et l'universel.

rité blanche se mesurait entre autres à sa prétendue plus grande différenciation sexuelle. Cela a des conséquences sur les normes sociales et médicales encore en vigueur. Par exemple, la perception et les critères de la pilosité dite normale chez les femmes se réfèrent à un modèle implicite de blanchité qui occulte les variations ethniques. Certains traits sexuels peuvent être moins fréquents en Occident, mais communs dans d'autres régions ou groupes qui se voient par ricochet renvoyés à une infériorité raciale et sexuelle. L'exemple des athlètes mises à l'épreuve des « tests de féminité » ou de « vérification de genre » en est une illustration<sup>9</sup>.

Aussi, si l'on compare le discours sur l'intersexuation à celui sur les mutilations génitales féminines, on constate rapidement un écart de représentations et de vocabulaire. L'excision est consensuellement qualifiée de mutilation pour motif culturel ou religieux, tandis que les interventions sur les enfants intersexes sont considérées comme des pratiques légitimes ayant des justifications biomédicales et scientifiques. En réalité, ces dernières ne sont-elles pas, elles aussi, liées à une culture, occidentale et contemporaine (Chase, 2022) ?

### **La discordance autour des chiffres**

La divergence autour des termes s'articule à un débat autour de la fréquence de l'intersexuation. En effet, la question du nombre d'intersexes, comme celle de leur catégorisation, est controversée et n'a pas trouvé de consensus, ni au sein de la sphère médicale, ni entre médecins et personnes concernées. Peu de données existent sur le nombre de personnes intersexes et les actes médicaux qui les concernent. L'intersexuation est une catégorie difficile à quantifier en raison du manque de consensus sur la délimitation de la catégorie et le fait qu'elle soit largement méconnue, y compris

---

9. Voir encadré page 156.

pour les premier·ères concerné·es. Restée longtemps réservée au domaine médical, la catégorie n'existe ni comme une catégorie administrative ni comme une catégorie sociale faisant l'objet d'enquêtes socio-démographiques. En outre, « le découpage en de multiples syndromes a longtemps brouillé la possibilité de se rendre compte de la fréquence de l'intersexualité » (Kraus *et al.*, 2008 : 8-9). Ce découpage médical a également invisibilisé la catégorie et a ainsi entravé l'identification des personnes concernées comme intersexes.

Le chiffre le plus fréquemment repris provient d'une méta-analyse des estimations de la prévalence des différentes variations intersexes effectuée par des biologistes et dirigée par Anne Fausto-Sterling, chercheuse féministe américaine. Selon cette analyse, 1,7 % des naissances viables seraient intersexes, au sens de non-conformes à « l'idéal platonicien du dimorphisme sexué » (Blackless *et al.*, 2000 : 159)<sup>10</sup>. L'ordre de grandeur de 1-2 % est souvent mobilisé par différentes institutions et associations, même si celui-ci n'a pas d'assise scientifique consensuelle, la prévalence variant d'ailleurs selon les sociétés. Les estimations avancées dans la plupart des publications médicales en sont loin et tournent autour d'une naissance sur 5 000 (0,025 %).

Quoi qu'il en soit, le recueil de chiffres est intrinsèquement lié aux définitions utilisées. D'un côté, ceux qui considèrent qu'il faut inclure seulement les personnes ayant des organes génitaux externes jugés « ambigus » ; de l'autre côté, une définition plus large qui comporterait toutes celles qui ont des caractéristiques sexuelles qui ne correspondent pas entièrement aux normes médicales et sociales du féminin et du masculin. En effet, pour les médecins spécialistes des « DSD », il s'agit souvent de distinguer les cas minoritaires « d'indétermination » ou « d'ambiguïté sexuelle » d'une part, et les variations pour lesquelles il n'y a pas forcée-

---

10. Ma traduction. Texte original : « Platonic ideal of sexual dimorphism. »

ment de questionnement sur le sexe, et qui relèveraient de la « correction » d'autre part, les excluant de certains comprages. En plus de la question scientifique, il y a donc un enjeu politique où se jouent des stratégies de minimisation d'un côté et de visibilité de l'autre. Pour les un·es, il s'agirait d'un phénomène très marginal et confiné au champ médical, pour les autres, un enjeu social et politique essentiel.

L'ouvrage qui vous est présenté ici cherche en premier lieu à lancer des discussions, à compléter et à enrichir les recherches actuelles, notamment en français. Il est ponctué par des témoignages à la première personne qui constituent le meilleur moyen d'appréhender ces vécus. Les deux premiers chapitres se consacrent à l'histoire de la médicalisation des personnes intersexes. On s'attarde ensuite sur quelques axes fondamentaux : les conséquences du paradigme interventionniste sur les individus, leurs mobilisations collectives et enfin les évolutions des institutions nationales et internationales sur le sujet. Devant l'impossibilité de résumer l'histoire et la situation des personnes intersexes dans les différents pays et cultures, l'ouvrage se focalise sur les pays occidentaux et notamment sur la France et les États-Unis à partir de travaux anglophones et francophones.