

Terrains/Théories

16 | 2022

Ethnographier le gouvernement des corps et des conduites

Dossier

Articles

Gouverner les corps sexués

Les variations du développement sexuel des enfants au prisme du pouvoir médical et familial

GAËLLE LARRIEU

<https://doi.org/10.4000/teth.4938>

Résumés

Français English

Cet article porte sur la façon dont différentes institutions (la médecine, la famille, l'État) gouvernent les corps des enfants présentant des variations du développement sexuel. Dans la continuité des travaux sur la gouvernementalité et le gouvernement des corps, les corps sexués sont appréhendés comme lieu de l'exercice du pouvoir par la régulation, la surveillance et le contrôle dont ils font l'objet. Les questions du consentement et d'autocontrainte individualisée, devenues centrales dans les pratiques de gouvernement des corps, sont absentes des modes de gouvernement contemporain des variations du développement sexuel des enfants. L'article montre comment la médecine exerce une contrainte externe forte sur les corps des enfants présentant des variations du développement sexuel, et comment les parents occupent une place intermédiaire, à la fois dominés par l'institution médicale, mais dominants vis-à-vis de leur enfant qu'ils représentent et à la place de qui ils décident.

This paper examines how different institutions (medicine, family, state) govern the bodies of children with variations in sex development. In the continuity of the work on governmentality and the government of bodies, sexualized bodies are apprehended as a site of the exercise of power through the regulation, surveillance and control to which they are subjected. Issues of consent and individualized self-constraint that have become central to the practice of governing bodies are absent from contemporary modes of governing variations in children's sex development. The article shows how medicine exerts a strong external constraint on the bodies of children with variations in sex development, and how parents occupy an intermediary place at once dominated by the medical institution but dominant vis-à-vis their child whom they represent and in whose place they decide.

Entrées d'index

Mots-clés : Famille ; genre ; médecine ; corps ; consentement

Keywords: family; gender; medicine; body; consent

Introduction

- 1 Ces dernières années, les débats autour de la prise en charge des enfants présentant des variations du développement sexuel¹ ont été de plus en plus nombreux, principalement sous l'impulsion d'associations de personnes intersexes. Dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, cette question a été mise à l'agenda en tant que problème public en France². La question au cœur des débats concerne les opérations chirurgicales et les traitements hormonaux visant à modifier les caractéristiques sexuelles pratiquées sur de jeunes enfants sans leur consentement et sans urgence vitale. En d'autres termes, il s'agit de décider qui doit avoir le pouvoir, mais aussi la responsabilité, de décider de modifications corporelles et dans quel cadre celui-ci doit s'exercer.
- 2 L'objectif de cet article est de mettre en évidence la façon dont différentes institutions (la médecine, la famille, l'État) façonnent, dans sa matérialité même, les corps des enfants présentant des variations du développement sexuel. Dans la continuité des travaux sur la gouvernementalité³ et le gouvernement des corps⁴, les corps sexués sont appréhendés comme lieu de l'exercice du pouvoir par la régulation, la surveillance et le contrôle dont ils font l'objet. Les normes de genre sont au cœur de la fabrique médicale des corps sexués⁵. En se centrant sur la prise en charge médicale et parentale des variations du développement sexuel des enfants, cet article aborde le gouvernement des corps par le prisme du genre, perspective peu présente dans les travaux antérieurs⁶. Il s'intéresse à la façon dont les normes de genre, et plus spécifiquement la bicatégorisation sexuée, façonnent les institutions et les corps gouvernés.
- 3 Dans cet article, je montre que les questions du consentement et d'autocontrainte individualisée, devenues centrales dans les pratiques de gouvernement des corps⁷, sont absentes des modes de gouvernement contemporain des variations du développement sexuel des enfants. Le glissement d'« institution disciplinaire » à « institution civilisatrice »⁸ n'a pas été opéré dans ce champs, la médecine exerçant une contrainte externe encore très forte sur les corps et les vies des enfants présentant des variations du développement sexuel. Ainsi, je m'intéresse à la fois au pouvoir médical et étatique, c'est-à-dire aux « gouvernants », mais je propose aussi de déplacer le regard avec une approche par le bas via l'expérience des parents qui occupent une place intermédiaire et ambiguë entre « gouvernés » et « gouvernants ». En effet, les parents sont à la fois dominés par l'institution médicale mais dominants vis-à-vis de leur enfant qu'ils représentent et à la place de qui ils décident. Dans un contexte de remise en question de ces interventions non consenties, on observe un renvoi de responsabilité entre médecins et parents.
- 4 L'article s'organise en trois temps. Je m'intéresse dans une première partie à l'histoire de la médicalisation des corps sexués en France afin de montrer comment le pouvoir médical s'est imposé en la matière notamment sur le pouvoir juridique et étatique. Dans une seconde partie, je me concentre sur la façon dont le pouvoir médical continue à s'exercer actuellement sur les corps sexués des enfants en prenant appui sur les normes de genre et la construction d'évidences⁹. Enfin, dans une dernière partie, je m'intéresse au pouvoir et aux marges de manœuvre dont disposent les parents.

Méthodologie

- 5 L'article s'appuie sur différents matériaux qualitatifs issus d'un travail de thèse en cours.
- 6 Premièrement, j'ai collecté et analysé un corpus de documents institutionnels produits entre 2013 et 2020 avec un focus particulier sur la révision de la loi de

bioéthique qui a débuté en 2018. Ces documents émanent d'institutions internationales, européennes ou françaises. Plusieurs documents portent sur la révision de la loi de bioéthique et son examen en première lecture à l'Assemblée nationale : le corpus comprend des auditions réalisées dans ce cadre, des rapports intermédiaires, la retranscription d'échanges en commissions et dans l'hémicycle. Cette analyse a été complétée par l'étude d'un corpus de près de 200 articles de presse issus de neuf journaux généralistes français et publiés entre 2005 et 2019. Le corpus a été constitué sur Europresse en faisant une recherche par mots-clés dans l'ensemble du texte.

7 Deuxièmement, mon travail s'appuie sur une série d'entretiens réalisés entre 2018 et 2020. J'ai réalisé des entretiens semi-directifs approfondis avec 54 parents (40 mères et 14 pères) d'enfants présentant une variation du développement sexuel. Le plus grand nombre de femmes parmi les personnes rencontrées est le reflet de leur plus grand investissement dans la prise en charge des enfants. Je suis entrée en contact avec les parents via des associations ou groupes d'échanges en ligne et via des équipes médicales spécialisées, en expliquant que mon travail de recherche portait sur les expériences de personnes ayant des enfants présentant des variations du développement sexuel¹⁰. En utilisant ces deux canaux, j'ai maximisé mes chances de rencontrer des personnes aux profils différents, notamment en termes d'engagement associatif ou militant et de proximité avec le monde médical. Mon annonce ayant été relayée directement sur des groupes, listes de mails ou par des médecins, il ne m'est pas possible de savoir quel est le taux de participation, ni si les parents rencontrés ont des caractéristiques spécifiques par rapport à l'ensemble des parents concernés. D'un point de vue démographique, les parents rencontrés viennent de milieux sociaux variés avec une surreprésentation de personnes ayant fait des études supérieures : plus de la moitié ont un niveau équivalent à la licence (bac +3). Ils et elles ont entre 25 et 71 ans. Les diagnostics de leurs enfants ont été fait entre 1980 et 2019. Au moment de l'entretien, les enfants des personnes rencontrées avaient entre neuf mois et une quarantaine d'années, avec un âge médian de 8 ans. Ils et elles ont subies différents types de traitements médicaux, dont les plus communs sont les opérations chirurgicales sur les organes génitaux internes ou externes et les injections hormonales. Les 44 entretiens réalisés auprès de 54 parents ont duré entre 40 minutes et 3 heures 15. La majorité des entretiens ont été conduits en face à face au domicile des personnes rencontrées ou dans des cafés, à l'exception de 11 entretiens qui se sont déroulés sur Skype ou par téléphone. Les enquêté.e.s ont choisi les modalités de déroulement de l'entretien (lieu, présence du conjoint). Un seul entretien a été réalisé à distance en raison de la situation sanitaire. Les deux parents étaient présents ensemble lors de 10 entretiens, et 34 entretiens étaient individuels. Parfois, les enfants étaient présents au domicile pendant l'entretien mais ils et elles n'y ont jamais activement pris part sauf dans un cas. Au cours des entretiens, nous avons abordé de nombreux sujets : l'annonce du diagnostic médical de leur enfant, le suivi et les traitements médicaux, leur vie quotidienne et celle de leur enfant, la façon dont ce sujet était abordé au sein de la famille et au-delà, l'implication de l'enfant dans la prise en charge médicale, leurs projets et inquiétudes pour l'avenir.

8 Je m'appuie également, de façon complémentaire, sur des entretiens réalisés avec six médecins – endocrinologues et chirurgien-ne-s – spécialistes des variations du développement sexuel, cinq personnes impliquées dans les politiques publiques et cinq membres d'associations. Les productions écrites sur Internet de ces différent-e-s acteur-ric-e-s ont également été analysées.

9 Ainsi, il ne s'agit pas à proprement parler d'une enquête ethnographique puisqu'elle ne s'est pas déroulé en milieu d'interconnaissance¹¹, la majorité des parents et des familles étant isolé les uns par rapport aux autres. Toutefois, la similarité des expériences et le faible nombre de centres de référence permet de faire dialoguer les récits et de saisir les liens entre différents positionnements énonciatifs et idéologiques.

10 À l'exception des institutions publiques et des associations, tous les noms cités dans cet article sont des pseudonymes. Je donne également peu d'informations de contexte sur les personnes que je cite afin de limiter au maximum les risques de réidentification.

Histoire de la médicalisation des corps sexués

- 11 Dans cette première partie, je m'intéresse à la façon dont le pouvoir médical s'est imposé en tant qu'institution de normalisation des corps sexués. La médicalisation a eu lieu à la fin du ^{xix}e siècle puis s'est renforcé tout au long du ^{xx}e. La prise en charge durant la petite enfance prive, de fait, les personnes concernées de pouvoir sur leur corps, au profit d'un pouvoir exercé par les médecins et, dans une moindre mesure, la famille. Le développement d'un mouvement social intersexe à partir des années 1990 a permis de mettre à l'agenda politique, au niveau mondial mais aussi en France, la prise en charge médicale des variations du développement sexuel. Toutefois, en l'absence de législations contraignantes, les médecins gardent le pouvoir d'encadrer eux-mêmes leurs propres pratiques.
- 12 À partir de la fin du ^{xvii}e siècle et au cours des siècles suivants, l'hermaphrodisme fait l'objet d'une littérature médicale importante en France et d'une forme de fascination¹². Pour autant, jusqu'à la fin du ^{xix}e siècle, la médecine exerce peu de pouvoir dans ce domaine¹³. En effet, comme le montre l'historienne Geertje Mak¹⁴ – à partir de trois cents histoires de cas d'hermaphrodisme¹⁵ en France et en Allemagne publiés entre la fin du ^{xviii}e et le début du ^{xx}e – il s'agit d'une situation majoritairement gérée au sein des familles et communautés. La gestion du sexe atypique passe par le secret et la non-intervention. Les parents, lorsqu'ils ont un doute sur le sexe d'un de leur enfant, cachent cette information pour protéger l'image de la famille. Dans un contexte rural où la médecine n'a pas encore étendu son pouvoir, les médecins ont peu accès aux corps des individus et sont confrontés à de fortes réticences à montrer ses organes génitaux¹⁶. Les médecins n'étaient pas impliqués, excepté lorsque les doutes entourant le sexe d'un individu avaient un impact sur le statut moral ou légal d'un autre. En effet, en cas de mariage, de grossesse ou lorsqu'une relation intime ou sexuelle donnait lieu à des commérages susceptibles de remettre en question l'ordre moral, les individus pouvaient être contraints à des examens médicaux, notamment dans le cadre de procès. Jusqu'à cette époque, les examens médicaux prennent donc place seulement dans le cadre d'enjeux légaux et majoritairement à l'âge adulte¹⁷. Cependant, cela ne signifie pas que les corps, et plus encore ceux présentant des spécificités, n'étaient soumis à aucune surveillance. C'est l'entourage social, et non pas les institutions publiques, qui surveille les corps. Il s'agit de s'assurer que les corps ambigus ne contreviennent pas à l'ordre moral et légal ; ce que Mak¹⁸ qualifie de » politiques de confinement ».
- 13 Ce n'est qu'au tournant des années 1860-1870, que s'opère la médicalisation des corps sexués, dans le sens où il y a une extension des compétences des médecins¹⁹ : on passe d'un pouvoir principalement juridique sur les corps sexués à un pouvoir médical²⁰. En France, cette évolution se caractérise par plusieurs changements qui surviennent à cette période. Tout d'abord, les consultations médicales évoluent, et l'examen du corps et des organes génitaux devient plus fréquent. Une nouvelle relation médecins-patients s'institutionnalise en s'appuyant sur de nouveaux rituels²¹. Ce contrôle plus poussé des corps par la médecine a pour résultat une augmentation importante de diagnostic d'hermaphrodisme, que ce soit par examen visuel du corps externe ou par auscultation de l'intérieur du corps. Au même moment, les médecins décrivent une forte augmentation des demandes de chirurgie de la part de personnes ayant des sexes atypiques. La stratégie du secret autour de ces corps se transforme en une stratégie d'invisibilisation et d'effacement qui passe par la chirurgie. Le rôle de la médecine évolue considérablement : les médecins se mettent à occuper une place centrale, non plus seulement en tant qu'expert pouvant produire un jugement sur le sexe, mais en tant que professionnel prenant en charge et exerçant un pouvoir sur les corps²². Ainsi, ils concentrent plusieurs pouvoirs : celui de définir la norme, d'identifier et de diagnostiquer les déviants, et de les corriger.
- 14 Au ^{xx}e siècle, la médicalisation se poursuit avec des prises en charge au cas par cas, très variées selon les lieux et les médecins. Dans les années 1950, on assiste à une

homogénéisation de cette prise en charge avec la mise en place d'un protocole à l'hôpital Johns-Hopkins aux États-Unis, sous l'impulsion de John Money, psychologue et sexologue, et de Lawson Wilkins, endocrinologue pédiatrique²³. Ce protocole préconise un choix rapide du sexe sur la base de l'aspect extérieur des organes génitaux, et la mise en place de traitements chirurgicaux et hormonaux le plus vite possible afin de conformer le corps aux normes des corps féminins ou masculins²⁴. Ainsi, la temporalité de la prise en charge change : alors que les personnes prises en charge étaient avant majoritairement des adultes, il s'agit maintenant plus souvent de nouveau-nés et d'enfants. Les parents commencent alors à occuper une place centrale. Durant la seconde partie du xxe siècle, ce protocole s'impose en France rompant avec les pratiques préalables : on observe un passage « de la nécessité d'attendre à l'urgence d'intervenir » comme le décrit très précisément Michal Raz²⁵ dans sa thèse. À partir des années 1970, en France, les interventions pendant la petite enfance s'imposent et les enfants présentant des variations du développement sexuel sont pris en charge de façon systématique très tôt. Cela est renforcé par la médicalisation des naissances, puis le développement du diagnostic prénatal²⁶ qui permet aux équipes médicales d'observer et d'ausculter les corps de quasi tous les fœtus et nouveau-nés. La temporalité des interventions est donc centrée sur la petite enfance et exclut, de fait, les personnes concernées des décisions, laissant aux médecins, et dans une moindre mesure aux parents, tout pouvoir sur les corps.

15 Jusqu'au début des années 1990, les personnes concernées par ces variations sont très peu visibles – les seuls discours auxquels nous avons aujourd'hui accès sont ceux émanant des écrits médicaux²⁷. La première association de personnes intersexes apparaît en 1993 aux États-Unis, suite à la rencontre entre plusieurs personnes intersexes, et à l'initiative de Cheryl Chase/Bo Laurent²⁸. Il s'agit de l'*Intersex Society of North America* (ISNA)²⁹. La mise en commun de leurs expériences leur permet de réaliser à quel point les traitements médicaux subis ont été nuisibles aussi bien physiquement que psychologiquement. Le principal objectif de l'ISNA est de changer les pratiques médicales afin que les futurs enfants ne subissent plus ces traitements. Il s'agit donc d'un mouvement social de santé qui se place explicitement en opposition à l'autorité médicale et à son pouvoir sur les corps. Après plusieurs années de stratégie de confrontation, l'organisation change d'approche afin de réussir à entrer en dialogue avec le corps médical, et changer les pratiques de l'intérieur³⁰. Cette volonté de parvenir à échanger avec les médecins passe notamment par l'acceptation du vocabulaire médical et l'adoption d'une nouvelle terminologie : « *disorder of sex development* » (traduit dans le contexte français par « anomalies du développement génital »). En 2005, une conférence médicale internationale accueille, pour la première fois, deux activistes intersexes, et donne lieu au « Consensus de Chicago » avec l'adoption d'une nouvelle nomenclature et terminologie, mais sans changement important dans la prise en charge. Il s'agit pour les médecins de réaffirmer leur autorité remise en question par le mouvement social intersexe³¹. Le changement de stratégie de l'ISNA, au début des années 2000, et l'intégration de médecins au sein de l'organisation, mène à des tensions internes et à la création de l'Organisation internationale des intersexes (OII) en 2003. Cette dernière se place dans une approche plus radicale que l'ISNA et s'organise à l'échelle internationale en différentes branches nationales avec pour objectif d'agir notamment au niveau des organisations internationales de défense des droits humains³².

16 Le travail des activistes européens permet de faire émerger la question de la prise en charge médicale de l'intersexuation au sein des instances politiques européennes à partir des années 2010 menant à différentes prises de position contre les traitements non consentis³³. En France, c'est surtout à partir des années 2016 et 2017, et suite aux mobilisations du Collectif Intersexes et Allié.e.s – OII France (CIA-OII France) – que différentes institutions prennent position, comme la Délégation interministérielle à la lutte contre le racisme, l'antisémitisme et la haine anti-LGBT (DILCRAH), la délégation aux droits des femmes du Sénat, et le Défenseur des droits. La mise à l'agenda se concrétise avec la révision de la loi de bioéthique à partir de 2018. Suite à la stratégie de

plaidoyer du mouvement social intersexe, le rapport du Conseil d'État de juin 2018 fait de la prise en charge médicale des enfants présentant des variations du développement sexuel une question à traiter dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique. La position du ministère de la santé sur le sujet peut être résumé par cette intervention d'Agnès Buzyn le 9 septembre 2019 lors de son audition par la commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi :

AGNÈS BUZYN : Parce qu'une intervention chirurgicale pratiquée de manière précoce ne répondant pas à une nécessité médicale, c'est déjà interdit par la loi, c'est interdit par le code civil et par le code de la santé publique. Donc, il nous apparaît qu'il n'appartient pas au législateur de définir ce qui est une indication médicale et ce qui ne l'est pas³⁴.

- 17 En effet, l'article 16-3 du Code Civil indique qu'« il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne, ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui », et que « le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ». Ainsi, la notion de nécessité médicale, au cœur des débats, est laissée à l'appréciation des médecins. Les recommandations et condamnations symboliques au niveau international, européen et français s'inscrivent dans ce que Dominique Memmi³⁵ qualifie de « direction des conduites par le discours » : elles ne sont en aucun cas contraignantes mais constituent une autorité morale visant à favoriser des « conduites raisonnables³⁶ ». Du côté de l'État français, le même type de gouvernement est observé. Aucune législation contraignante n'a été adoptée³⁷ laissant aux médecins, et principalement aux spécialistes, le pouvoir d'encadrer eux-mêmes leurs pratiques. Pour autant, les opérations chirurgicales et traitements hormonaux sur lesquels l'État se refuse à légiférer sont pris en charge financièrement par la Sécurité sociale. En effet, la supervision de l'État ne passe pas par la contrainte directe ou la punition, mais par le fait de fournir ou de refuser la prise en charge financière des actes médicaux. La prise en charge par la Sécurité sociale constitue une incitation financière, caractéristique de la biopolitique contemporaine³⁸.
- 18 Toutefois, si la direction des conduites passe par le discours au niveau de l'État, l'exercice du pouvoir médical reste lui disciplinaire³⁹ et basé sur la contrainte. Contrairement à ce que Dominique Memmi a montré concernant les domaines de la naissance et de la mort, le gouvernement des corps des enfants présentant des variations du développement sexuel ne prend pas appui sur un contrôle discursif et une délégation du « choix » aux acteurs, mais sur un contrôle disciplinaire qui marque et modifie les corps en s'appuyant sur un consentement qui n'est pas exprimé personnellement, mais par le biais d'acteurs intermédiaires : les parents.
- 19 Dans la suite de cet article, nous nous intéresserons à la façon dont les médecins et les parents exercent ce pouvoir tout en se renvoyant la question de la responsabilité.

L'exercice du pouvoir médical sur les corps sexués des enfants

- 20 Le pouvoir exercé par les médecins commence dès le moment même du diagnostic. En effet, l'institution médicale bénéficie du privilège de juger les corps et de décider ce qui relève du normal et du pathologique⁴⁰. Les opérations chirurgicales et les traitements hormonaux visant à normaliser les corps sexués atypiques sont présentés aux parents comme la solution pour répondre à leurs inquiétudes.
- 21 Les diagnostics de variation du développement sexuel peuvent être faits à différents moments : lors de la grossesse, à la naissance ou bien durant l'enfance, l'adolescence ou à l'âge adulte. Cette temporalité dépend à la fois du type de variation, de sa visibilité et du parcours médical de la famille et de l'enfant. Dans tous les cas, les médecins identifient un problème en comparant le corps de l'enfant aux normes médicales que ce

soit concernant l'aspect et la taille des organes génitaux externes, la présence, l'absence ou la localisation d'organes génitaux internes, ou encore la formule des chromosomes sexuels. Les corps sont définis comme des corps mâles ou femelles « incomplets », « trop » ou « trop peu » développés⁴¹, les normes binaires étant au cœur de la construction des savoirs médicaux sur les corps sexués⁴². Les diagnostics peuvent se baser sur l'observation directe du corps et/ou sur des examens complémentaires tels que des échographies ou prises de sang.

SABINE HAVART : Quand mon fils avait un an ou dix-huit mois, j'avais remarqué chez lui, bon que la taille de sa verge était pas, entre guillemets, standard, par rapport à son cousin, par exemple, qui avait un an de moins. Pareil, aux niveaux des testicules, d'ailleurs je crois qu'il avait, y en a un qu'était pas descendu tout de suite. Et puis à dix-huit mois, je l'ai emmené chez un autre médecin traitant, pour une bronchite. Le mien était en congé. Et quand il l'a ausculté, il m'a dit : « mais... il a un sexe beaucoup trop petit ! ». Moi j'ai dit, « moi je suis là pour la bronchite, je suis pas là... » mais quand même, ça m'a interpellée.

(Sabine Havart, cinquantenaire, fils de 27 ans)

- 22 Avant ce rendez-vous, Sabine Havart, elle-même infirmière, avait déjà remarqué, par comparaison avec le corps d'autres enfants, que le sexe de son fils n'était pas « standard ». Pour autant, elle n'avait pas entrepris de démarche particulière à ce sujet. C'est un médecin, consulté pour une tout autre raison, qui décrit cela comme un problème. Les médecins ont le pouvoir de déterminer ce qui relève du normal et de l'anormal. Cet extrait met également en évidence l'accès fréquent qu'ont les médecins aux corps nus des enfants lors de consultations médicales qui ne portent pourtant pas sur les organes génitaux. Parfois, comme le montre l'exemple de Sabine, les parents eux-mêmes ont pu percevoir une différence entre leur enfant et les autres. Dans d'autres cas, les parents sont plus éloignés des normes médicales et n'ont pas conscience de la différence de leur enfant, ce qui rend le jugement médical d'autant plus difficile.

ÉMILIE PIRON : Il [le chirurgien] regarde Laura. En trente secondes et il me dit « ah oui il faut que je l'opère ! Elle n'a pas de vagin. Je pense qu'il va falloir descendre... euh, donc le clitoris est trop gros, elle a pas de vagin et il va falloir descendre le périnée ». On se demande comment il a fait pour voir tout ça. [...] Et là, tout s'écroule. Moi je vois pas en fait. Pour moi ses organes génitaux ils sont normaux.

(Émilie Piron, trentenaire, fille de 3 ans)

- 23 Bien que les normes médicales et sociales sur les corps sexués se nourrissent mutuellement, cette citation d'Émilie permet de mettre en évidence les différences qui persistent entre les deux. La bicatégorisation sexuée est une évidence pour les parents rencontrés, pour autant, ils n'ont pas de critères aussi précis que ceux présents dans les classifications médicales⁴³. Plusieurs mères indiquent n'avoir aucune idée de la taille que « devrait » faire un clitoris ou un pénis à la naissance, ce qui les amène à tolérer davantage de variabilité autour de la moyenne. Les diagnostics médicaux jouent donc un rôle important dans les représentations que se font les parents de ce qu'est un corps sexué normal ou anormal. Ils construisent en tant que problème médical des différences par rapport à la moyenne qui n'étaient pas forcément perçues comme telles, au préalable, par les parents.
- 24 Une fois le diagnostic posé, les corps de ces enfants sont constitués en objets médicaux : ils sont observés de près par tout un ensemble de professionnels, scrutés de par leur rareté, parfois même pris en photo.

MARJOLAINE BARRE : Charlotte, on me la prenait tout le temps, on lui faisait des piqûres tout le temps. On la réveillait, c'était un peu un, je vous dis, c'était un peu un objet de foire. Des fois, il y avait dix, mais dix personnes dans la pièce en train de regarder sa couche. C'est vrai que, c'est pour ça je vous disais parfois, [l'impression] d'avoir mis au monde un monstre, c'était un peu ça, c'était le côté, un peu objet de foire où tout le monde en fait venait voir.

(Marjolaine Barre, trentenaire, filles de 4 et 11 ans)

25 Comme l'exprime Marjolaine dans cet extrait, le corps est mis à disposition des équipes médicales. Par ces pratiques, les équipes médicales participent à construire les enfants comme anormaux aux yeux de leurs parents. Les termes tels que « *monstres* » ou « *objets de foire* », particulièrement violents pour qualifier son enfant, reviennent dans les discours de plusieurs parents rencontrés. Cette monstruosité évoquée par ces derniers est celle que leur renvoient les jugements, les pratiques et les dispositifs médicaux.

26 La mise à disposition des corps s'accompagne d'un pouvoir de décider des modifications à y apporter.

MARGUERITE LAMY : Le médecin, je me souviens, il lui demandait « Comment ça va ? Ça se passe bien ? Tu supportes bien ton traitement ? » Et c'est tout. « Ça te va, les seins que je te fais ? Tu me diras si t'en veux des plus gros. »

(Marguerite Lamy, soixantenaire, fille de 30 ans)

27 S'agissant d'un récit rétrospectif, raconté des dizaines d'années plus tard, il est difficile de savoir quels étaient les termes exacts de ce médecin⁴⁴. Cela étant, l'entretien avec cette mère permet de saisir les souvenirs qu'elle a gardés de ses rencontres avec cet endocrinologue qui s'est occupé du suivi de sa fille à l'adolescence : un praticien qui s'intéresse peu à la vie de sa patiente en dehors du traitement médical et qui met en avant son pouvoir d'agir sur le corps.

28 En effet, après avoir identifié un problème localisé dans le corps de l'enfant, les médecins présentent les interventions médicales comme une façon de résoudre, de réparer ce problème⁴⁵. Les discours des parents et des médecins rencontrés diffèrent lorsqu'il s'agit de savoir d'où vient la volonté de normalisation des corps sexués. Il apparaît très clairement dans les discours des parents que le diagnostic et les opérations sont souvent évoqués en même temps par le personnel médical. Elles sont présentées comme étant de l'ordre de l'évidence par les médecins. « Tout de suite, ils nous ont dit "ben voilà, votre fils a, il nous semble, un hypospade, on s'occupe de prendre RDV avec un chirurgien, ça sera dans un mois" » (Laura Devos). De ce fait, les parents évoquent rarement les opérations chirurgicales comme un choix mais plutôt comme la continuité logique du parcours de soin de leur enfant. Lorsqu'elle évoque l'opération chirurgicale de « reconstruction des petites et grandes lèvres » et de « réduction du clitoris » subie par sa fille, Camille Kempf dit : « Pour moi, ça faisait partie du protocole et puis voilà quoi » (40 ans, aide-soignante, fille de 10 ans). Ainsi, les médecins construisent des évidences⁴⁶, puis les présentent en tant que principe non questionnable aux parents. La quasi-totalité des parents rencontrés n'ont pas de connaissances préalables concernant les variations du développement sexuel de leur enfant (que ce soit concernant les termes médicaux utilisés ou l'existence même de variations) et rentrent peu en contact avec des associations intersexes, ce qui ne leur permet pas d'avoir accès à des informations et un cadrage non-médical.

29 L'emprise sur les corps est d'autant plus efficace qu'elle s'exerce au nom du « bien-être » des enfants, mais aussi de leurs parents⁴⁷. En effet, les médecins rencontrés insistent sur le fait que les propositions d'opérations constituent des réponses apportées à la souffrance parentale :

MÉDECIN : Pour les parents, les questions de la chirurgie sont souvent les premières questions qu'ils posent : quand est ce qu'on va voir le chirurgien ? Quand est ce qu'on va opérer ? Ici, le chirurgien n'opère pas avant six mois, et souvent les parents sont déçus de ce décalage dans le temps. Pour eux, c'est impensable que leur enfant ne soit pas opéré.⁴⁸

MÉDECIN : Ce sont des enfants à risque de maltraitance s'il n'y a pas de développement de l'attachement. [...] Il faut que les parents acceptent l'enfant comme il est, et ça parfois ça peut passer par la chirurgie.

30 Les médecins rencontrés mettent aussi en évidence les normes sociales qui pèsent sur les corps et qui imposeraient les opérations :

MÉDECIN : Si la loi passe, il n'y aura plus la possibilité de changer le corps de l'enfant sans son accord, que ce soit médicalement ou chirurgicalement. Mais le problème, c'est que ça ne prend pas en compte le fait qu'on est dans une société normative : les garçons doivent faire pipi debout, les filles ne peuvent pas avoir un sexe de garçon, etc.

- 31 Ce médecin met en évidence la façon dont les normes sociales pèsent sur la médecine. Dans cette optique, les opérations sont nécessaires pour permettre aux enfants de s'intégrer dans une « société normative ». Le traitement des variations du développement sexuel est façonné par le sexisme, la binarité et l'hétéronormativité, et la médecine produite est produite par ces normes⁴⁹. Les médecins évoquent à la fois ces normes de façon générale et surplombante, mais également de façon plus spécifique au travers de la figure des parents qui les incarneraient. Il y a ainsi un renvoi de responsabilité entre les médecins et les parents concernant l'origine de la volonté de normalisation. Lors d'une autre rencontre, un chirurgien me raconte un désaccord qu'il a avec deux autres collègues à propos des opérations du pénis visant à ce que l'enfant puisse uriner debout. Il me dit que selon lui ces opérations sont importantes car elles permettent à l'enfant de « se construire comme un homme ». Il conclut en disant : « Je sais que c'est une vue surement sexiste, pas moderne, mais les gens sont comme ça. C'est ce que disent les parents et la société ». Alors que les entretiens avec les parents mettent en évidence la force de l'encadrement médical dans le parcours de leur enfant, les médecins rencontrés se décrivent plutôt sous l'emprise des parents et des normes sociales.
- 32 La dernière partie de l'article vise justement à mettre en évidence le pouvoir que les parents exercent sur les corps sexués de leur enfant.

Quel pouvoir des parents ?

- 33 Les parents occupent une place spécifique entre leur enfant et le monde médical, ne pouvant clairement être identifiés ni comme gouvernants ni comme gouvernés. Elles et ils sont à la fois dominés par les professionnels médicaux rencontrés et dominants vis-à-vis de leur enfant. Nous verrons dans cette dernière partie que les parents sont légalement considérés comme décisionnaires sur le corps de leur enfant, mais que leurs discours mettent en évidence une volonté de ne pas avoir le pouvoir tout en étant eux-mêmes influencés par les normes de genre. Finalement, leur pouvoir existe souvent dans les marges de la prise en charge médicale, et son exercice dépend des rapports de pouvoir dans lesquels ils sont pris.
- 34 Les restrictions de liberté imposées aux enfants sont très majoritairement jugées légitimes, principalement pour deux raisons. Premièrement, l'approche développementaliste selon laquelle les enfants ont des capacités cognitives et une rationalité limitée⁵⁰. Deuxièmement, l'idée que les adultes, et plus particulièrement les responsables légaux des enfants, agissent dans l'intérêt de l'enfant. Actuellement, l'idée du bien-être de l'enfant est au cœur du dispositif familial, inscrit dans le Code Civil⁵¹. Il s'agit d'une forme de paternalisme qui consiste en une « interférence avec la liberté d'action d'une personne justifiée par des raisons qui renvoient exclusivement au bien-être, au bien, au bonheur, aux besoins, aux intérêts ou aux valeurs de la personne ainsi contrainte »⁵². Les parents rencontrés insistent sur le fait qu'ils cherchent à faire au mieux pour leur enfant. Cette question du bien-être en vient souvent à occulter celle du consentement comme le montre cet extrait d'entretien avec Agathe Jacquet. Lorsque je la rencontre, son fils a 2 ans, il a eu des injections de testostérone à neuf mois (dont l'objectif explicité par le médecin et la famille est de faire grossir son pénis) et il est possible qu'il en ait d'autre autour de 8 ou 9 ans.

ENQUÊTRICE : Et du coup ces traitements-là [injections de testostérone], comment vous anticipez en fait les discussions qu'il pourrait y avoir avec lui, si lui souhaite les faire ou pas, comment vous pensez gérer cet aspect-là ?

AGATHE JACQUET : Ah et ben on s'est pas projeté encore jusque-là (silence). Effectivement, j'avais pas... Enfin avant que vous en parliez là, je m'étais pas dit qu'il pourrait ne pas vouloir les faire par exemple.

(Agathe Jacquet, trentenaire, fils âgé de 2 ans)

35 Le consentement de l'enfant n'est le plus souvent pas questionné par les parents rencontrés. L'idée sous-jacente est que lorsqu'il sera plus âgé, l'enfant va être en accord avec les choix que l'on a fait pour lui. Le consentement est ici orienté vers le futur : il n'importe pas de savoir si l'enfant est d'accord au moment même mais seulement de prévoir que l'adulte qu'il deviendra sera d'accord.

36 Si les parents n'accordent aucun, ou très peu, de pouvoir de décision à leurs jeunes enfants sur leur propre corps, il semble également qu'ils soient mal à l'aise à l'idée de détenir eux-mêmes ce pouvoir, le sexe n'étant pas perçu comme pouvant être l'objet d'un choix. Plusieurs d'entre eux expriment une volonté de ne pas avoir le pouvoir sur le corps sexué de leur enfant. La situation dans laquelle cela s'exprime le plus clairement est lorsque l'assignation du sexe pose question à la naissance. Lors de l'entretien Laetitia Collin raconte avoir été particulièrement choquée par le comportement d'une professionnelle rencontrée.

LAETITIA COLLIN : Elle me dit comme ça « bon le procureur ne veut pas faire de rallonge [pour la déclaration du sexe à l'état civil] », [elle nous dit] qu'il va falloir qu'on se décide. Mais je lui dis « mais comment ça ? » On nous a bien dit qu'on venait dans cet hôpital pour nous donner une réponse, c'était les médecins qui allaient déterminer. Nous après, on allait dire si on était d'accord ou pas, mais en aucun cas c'était à nous tout seul de décider quoi ! Enfin là, là ça n'allait pas ! Et là elle me regarde comme ça et puis elle me dit « de toute façon vous ne ferez pas de mauvais choix », donc là moi j'ai explosé, je me suis dit ils se foutent de nous du début jusqu'à la fin !

(Laetitia Collin, trentenaire, fils âgé de 3 ans)

37 Ce que Laetitia Collin exprime ici, et qui revient dans les discours des autres parents dans la même situation, est que la question de l'assignation du sexe doit être tranchée par les médecins, c'est à eux de dire en tant qu'expert « quel sexe la nature lui a choisi »⁵³. Le souhait de Laetitia est que les médecins puissent lui dire le « vrai » sexe de son enfant, celui qui *aurait dû* être. Les parents demandent aux médecins de venir rétablir l'évidence de la bicatégorisation sexuée que l'impossibilité d'assigner un sexe vient ébranler. Finalement, après plusieurs examens, un médecin annonce à Laetitia que c'est un garçon en s'appuyant notamment sur la formule chromosomique, ce à quoi Laetitia se rattache. Plus tard dans l'entretien, elle ajoute : « c'est un spermatozoïde Y qui est parti ben c'est tout quoi, c'était plié comme ça dès le départ, ça restera comme ça ». Si Laetitia se rattache ici à la formule chromosomique comme indicateur du « vrai » sexe, d'autres parents au contraire, s'appuient sur l'apparence des organes génitaux. Le choix des critères varie selon les situations, mais ce qui compte pour les parents est d'avoir un élément objectif de preuve du sexe, et ainsi rétablir sa naturalité. Pour la majorité des parents rencontrés, leur enfant sont naturellement des filles ou des garçons avec un développement inachevé ou une malformation, et les médecins sont là pour trouver les indices permettant d'identifier le « vrai » sexe. L'idée qu'ils pourraient, en tant que parents, avoir à prendre une telle décision leur est inconcevable. La délégation de pouvoir aux médecins, garant de la vérité du sexe, est quasi-totale.

38 Cette volonté de ne pas avoir de pouvoir s'exprime également, pour beaucoup de parents, à propos des traitements médicaux. Comme expliqué précédemment, les parents ont rarement l'impression d'avoir un choix à faire concernant les opérations chirurgicales de leur enfant. Toutefois, cette absence de choix peut aussi constituer une ressource pour les parents et être mobilisée de façon stratégique. Nolwenn Morel explique, par exemple, qu'elle trouve plus facile que les médecins prennent les décisions. Au départ, le père de sa fille était opposé aux hormones de croissance et il a fallu qu'elle le convainque. De ce fait, elle est rassurée par le fait que l'endocrinologue

ait présenté les injections d'œstrogène (qu'elle appelle « hormones de fille ») comme obligatoires.

NOLWENN MOREL : Le fait qu'elle lui ait dit [au père] que les hormones de fille derrière il y avait pas le choix, moi ça m'arrange parce que ça veut dire que j'aurai pas en plus derrière à... Enfin, c'est assez facile en fait que ce soit les médecins qui prennent les décisions des fois (rires). Enfin c'est assez facile, mais oui clairement, après le problème c'est que, on peut, je me dis, le gamin peut dire, enfin, aurait pu nous le reprocher à nous. Le médecin c'est quelqu'un d'extérieur donc en fait nous on peut le critiquer, les gamins peuvent le critiquer mais ça maintient la relation en paix quoi.

(Nolwenn Morel, trentenaire, fille de 11 ans)

39 L'absence de choix donc peut aussi être un aspect sur lequel les parents se reposent.

40 Au contraire, quelques parents veulent être davantage partie prenante dans le suivi de leur enfant et déstabilisent le pouvoir médical, que ce soit en posant des questions, en critiquant explicitement certaines pratiques ou, pour un couple rencontré, en refusant des opérations. En s'intéressant aux résistances et aux marges de manœuvre dont disposent les parents, on voit apparaître les rapports de pouvoir dans lesquels ils sont pris vis-à-vis des médecins. Le premier rapport de pouvoir évident entre médecins et patients est celui de la classe sociale et de la profession. Mélanie Cordier est mère au foyer de quatre enfants, elle a un BEP et s'est auto-formée sur les questions relatives à la grossesse, à l'accouchement et à son corps. Alors qu'elle s'interroge sur l'utilité d'une opération dont l'objectif principal est de permettre à son fils d'uriner debout, elle ne parvient pas à entrer en discussion avec le médecin.

MÉLANIE CORDIER : Quand je posais des questions, j'avais l'impression vraiment de le déranger, vraiment. C'était vraiment "mais ne remettez pas en question ce que je dis, je suis médecin", voilà de nouveau cette histoire de diplômes et de blouses blanches qui fait qu'ils sont supérieurs à nous quoi. Alors je dis "mais non je remets pas en question, mais je voudrais comprendre, je suis curieuse, je veux savoir c'est tout". Et ça, ça les dérange, quand on pose des questions, qu'on s'intéresse et qu'on aimerait juste comprendre.

(Mélanie Cordier, trentenaire, fils de 5 ans)

41 Mélanie décrit un chirurgien qui n'apprécie pas que son expertise soit remise en question et qui ne souhaite pas entrer en discussion à ce sujet avec elle, ce que d'autres mères enquêtées décrivent en parlant de chirurgiens souvent très « froids », ce qui a été mis en évidence dans d'autres enquêtes⁵⁴. Aucun crédit ne lui est accordé car ses propres connaissances ne sont pas reconnues par un diplôme. D'autres enquêtées qui sont sage-femmes ou infirmières, même si elles restent toujours dominées dans le champ médical, ou qui ont des proches médecins, arrivent plus facilement à se faire entendre et à s'imposer aux endocrinologues ou chirurgiens.

42 L'autre rapport de pouvoir qui apparaît dans les échanges entre parents et médecins est celui lié au genre. Ce sont très majoritairement les mères qui prennent en charge le suivi médical de leur enfant. Du côté des professionnels médicaux, il y a une segmentation sexuée avec majoritairement des endocrinologues femmes et des chirurgiens hommes. De ce fait, dans les interactions avec les médecins et souvent les chirurgiens, les mères expriment avoir senti du mépris et de la culpabilisation.

ÉMILIE PIRON : Les médecins m'ont dit clairement, j'ai vu le chef de pédiatrie du CHU qui est venu me voir, et il m'a dit « votre fille va bien, c'est vous qui êtes anxieuse, et du coup vous répercutez votre angoisse sur votre bébé. » [...] Mais vraiment c'est, je trouve ça inadmissible en fait qu'on nous écoute pas, et qu'on nous prenne pour des pauvres mères angoissées."

(Émilie Piron, trentenaire, fille de 3 ans)

43 Plusieurs mères mettent en évidence la façon dont leur comportement est psychologisé par le personnel médical, les renvoyant au fait que c'est sans doute elles

qui ont un problème. Cela est souvent redoublé par des rapports de pouvoir lié à l'âge qui génèrent des processus d'infantilisation des mères.

44 Enfin, des rapports de pouvoir lié à la race sont également en jeu, même s'ils sont moins visibles parmi les parents enquêtés principalement blancs. Un article de Midi Libre paru en 2016 et intitulé « *Ils refusent des soins et le suivi à leur fille* » permet de l'illustrer. L'article relate l'histoire d'un couple originaire du Maroc, et vivant en France, accusé de non-assistance à personne en danger en raison du refus d'un traitement hormonal. Le père a été placé en garde à vue puis maintenu en détention provisoire. Son avocat, cité dans l'article, dit :

« La difficulté avec lui, c'est plus le côté culturel qui nous dépasse. Il est ancré dans une position très ferme, a cette culture du chef de famille qui a la main mise sur son foyer, madame y compris. Je crois qu'il ne prend pas pleinement conscience de la nécessité de ces soins. S'il ne lui a pas donné ces médicaments, c'est qu'il y a un problème : ils donnent de la poitrine à sa fille. Pour lui, cela n'est pas possible. »

45 Le refus du traitement par la famille est expliqué de façon culturaliste⁵⁵. Du fait de sa culture, ce père refuse que sa fille prenne des médicaments qui ont pour conséquence, entre autres, de développer sa poitrine. Ce discours est également présent chez certains des médecins rencontrés. Ils prennent régulièrement pour exemple des familles immigrées pour expliquer pourquoi certains parents refusent les traitements. Pour eux, le refus est compris comme une opposition au progrès de la médecine occidentale, et est lié à un problème qu'aurait ses familles avec la féminité ou la masculinité de leur enfant. Ce cas montre aussi la façon dont la contrainte peut s'imposer quand les parents s'opposent trop fermement au pouvoir médical. Les affaires vont rarement en justice⁵⁶ mais ces situations peuvent exister et constituer une menace envers d'autres parents récalcitrants. Finalement, lorsque certaines marges tentent de résister, la force du processus apparaît et s'impose aux gouvernés.

Conclusion

46 Le gouvernement des corps des enfants présentant des variations du développement sexuel est multi-situé. Au niveau de l'État, la direction des conduites passe uniquement par le discours, en mettant en avant la nécessité de l'auto-régulation de la profession médicale, mais sans législation contraignante sur les traitements hormonaux et opérations chirurgicales. Pour autant, à la suite de Janik Bastien Charlebois⁵⁷, nous pouvons qualifier la médecine d'« institution disciplinaire quasi-totale » pour les personnes intersexes. L'institution médicale exerce son pouvoir par la contrainte directe sur les corps et celui-ci n'est pas délégué au profit d'un contrôle de soi individualisé, contrairement à ce qu'a montré Dominique Memmi concernant l'administration de la naissance et de la mort⁵⁸. La contrainte est exercée directement sur le corps des enfants par les médecins via des traitements chirurgicaux et hormonaux pratiqués sans consentement. Ainsi les questions du consentement et de l'autodétermination, devenues centrales dans les pratiques de gouvernement des corps, restent absentes des modes de gouvernement contemporain des variations du développement sexuel des enfants. Comme nous l'avons vu, la place des parents dans ce processus est ambiguë, à la fois dominé par les médecins mais aussi auxiliaires du pouvoir médical du fait de l'autorité parentale qui leur permet de consentir pour leur enfant. De par leur âge, les enfants n'ont pas accès à la figure, décrite par Memmi⁵⁹ du patient en tant qu'individu capable d'autodétermination, de réflexivité et de conduite raisonnable concernant son propre corps.

Bibliographie

ACKERMAN Evelyn, *Health Care in the Parisian Countryside, 1800-1914*, New Brunswick, Londres, Rutgers University Press, 1990.

AEGERTER Audrey, *Translation of intersex rights: From medical collaboration to human rights opposition*, Maîtrise universitaire interdisciplinaire en droits de l'enfant sous la direction de Karl HANSON, Université de Genève, 2020.

ANGELOFF Tania et Delphine GARDEY, « Corps sous emprises. Biopolitique et sexualité au Nord et au Sud », *Travail, genre et sociétés*, n° 34/2, 2015, pp. 31-38.
DOI : 10.3917/tgs.034.0031

BASTIEN CHARLEBOIS Janik, « Sanctioned Sex/ualities: The Medical Treatment of Intersex Bodies and Voices », *ILGA International World Congress*, Mexico, 27-31 octobre 2014.

BEAUD Stéphane et WEBER Florence, *Guide de l'enquête de terrain*, La Découverte, 4^{ème} éd. augmentée, 2010 [1997].

CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, Presses Universitaires de France, 12^{ème} éd., 2013 [1966].
DOI : 10.3917/puf.cangu.2013.01

CHASE Cheryl, « Hermaphrodites with Attitude: Mapping the Emergence of Intersex Political Activism », *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, n° 4/2, 1998, p. 189-213.
DOI : 10.1215/10642684-4-2-189

DASTON Lorraine et PARK Katharine. « The Hermaphrodite and the Orders of Nature: Sexual Ambiguity in Early Modern France », *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, n° 1/4, 1995, p. 419-438.
DOI : 10.1215/10642684-1-4-419

DAVIS Georgiann, *Contesting Intersex. The dubious diagnosis*, New York University Press, 2015.
DOI : 10.18574/nyu/9781479837861.001.0001

DORLIN Elsa, « Sexe, genre et intersexualité : La crise comme régime théorique », *Raisons politiques*, n° 18/2, 2005, p. 117-137.
DOI : 10.3917/rai.018.0117

DREGER Alice, *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*, Cambridge, Londres, Harvard University Press, 1998.
DOI : 10.4159/9780674034334

DWORKIN Gerald, « Paternalism », *The Monist*, n° 56/1, 1972, p. 65
DOI : 10.5840/monist197256119

FASSIN Didier et MEMMI Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2004.
DOI : 10.4000/books.editionsehess.1478

FAUSTO-STERLING Anne, *Corps en tous genres : La dualité des sexes à l'épreuve de la science*, traduit par Oristelle BONIS et Françoise BOUILLOT, Paris, La Découverte, 2012 [2000].

FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, 1954-1988. Vol. IV, 1980-1988*, Paris, France, Gallimard, 1994.

FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité : La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976.
DOI : 10.14375/NP.9782072700378

FOUCAULT Michel, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, 1995 [1975].

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

GUILLOT Vincent, « Intersexes : Ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions », *Nouvelles Questions Féministes*, n° 27/1, 2008.
DOI : 10.3917/nqf.271.0037

HOUBRE Gabrielle, *Les deux vies d'Abel Barbin, né Adélaïde Herculine (1838-1868)*, Paris, PUF, 2020.

HOUBRE Gabrielle, « Dans l'ombre de l'hermaphrodite : Hommes et femmes en famille dans la France du XIX^e siècle », *Clio, Histoire, Femmes et Sociétés*, n° 34/2, 2011, p. 85-104.
DOI : 10.4000/clio.10255

KESSLER Suzanne, *Lessons from the Intersexed*, New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press, 1998.

LARRIEU Gaëlle, « Quel cadrage pour penser les variations du développement sexuel dans les politiques publiques : Droits humains ou maladies rares ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, 2020, p. 89-112.
DOI : 10.3917/rfas.203.0089

LÖWY Ilana, *Imperfect Pregnancies. A History of Birth Defect & Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press, 2017.

MAINSANT Gwénaëlle, « Gouvernement des corps », in RENNES Juliette (éd.), *Encyclopédie critique du genre*, La Découverte, 2021, p. 309-319.

MAK Geertje, *Doubting Sex. Inscriptions, Bodies and Selves in Nineteenth Century Hermaphrodite Case Histories*, Manchester University Press, 2012

MAK Geertje, « Altérations des logiques du sexe. L'hermaphrodisme dans des cas médicaux et juridiques du XIX^e siècle », *Cliniques méditerranéennes*, n° 1/1, 2017, p. 21-34.
DOI : 10.3917/cm.095.0021

MEMMI Dominique, *Faire vivre et laisser mourir : Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, 2003.

MEMMI Dominique, « Governing through Speech: The New State Administration of Bodies », *Social Research*, n° 70/2, 2003, p. 645-658.
DOI : 10.1353/sor.2003.0039

PITERBRAUT-MERX Tal, « Enfance et vulnérabilité. Ce que la politisation de l'enfance fait au concept de vulnérabilité », *Éducation et socialisation*, n° 57/3, 2020 [En ligne].
DOI : 10.4000/edso.12317

PRUD'HOMME Dorothée, « Du « soin global » au traitement discriminatoire. La prise en charge de patientes identifiées comme roms dans un service de gynéco-obstétrique parisien », *Terrains & Travaux*, n° 29/2, 2016, p. 85-104.

RAZ Michal, *La production des évidences sur l'intersexuation. Savoirs et pratiques médicales autour de l'hyperplasie congénitale des surrénales (France, 1950-2018)*, Doctorat en sociologie sous la direction d'Ilana Löwy, École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris, 2019.

REVILLARD Anne, « Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants. La réception de l'action publique », *Revue française de science politique*, n° 68/3, 2018, p. 469-491.
DOI : 10.3917/rfsp.683.0469

ROEN Katrina et HEGARTY Peter, « Shaping Parents, Shaping Penises: How Medical Teams Frame Parents' Decisions in Response to Hypospadias », *British Journal of Health Psychology*, n° 23/4, 2018, p. 967-981.

SALLE Muriel, « Une ambiguïté sexuelle subversive. L'hermaphrodisme dans le discours médical de la fin du XIX^e siècle », *Ethnologie française*, n° 40/1, 2010, p. 123-130.
DOI : 10.3917/ethn.101.0123

ZOLESIO Emmanuelle, « La relation chirurgien-patient. « J'ai pas fait parleuse » », *Sciences sociales et santé*, n° 30/4, 2012, p. 75-98.
DOI : 10.1684/ss.2012.0405

Notes

1 Les personnes présentant une variation du développement sexuel sont nées avec des caractéristiques sexuelles (génitales, gonadiques, hormonales et/ou chromosomiques) qui ne correspondent pas aux définitions binaires types des corps masculins ou féminins. Les termes personnes intersexuées ou intersexes sont également utilisés.

2 LARRIEU Gaëlle, « Quel cadrage pour penser les variations du développement sexuel dans les politiques publiques : Droits humains ou maladies rares ? », *Revue française des affaires sociales*, n° 3, 2020, p. 89-112.

3 FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité : La volonté de savoir*, Paris, Gallimard, 1976.

4 FASSIN Didier et MEMMI Dominique (dir.), *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l'EHESS, 2004.

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

6 MAINSANT Gwénaëlle, « Gouvernement des corps », in RENNES Juliette (éd.), *Encyclopédie critique du genre*, La Découverte, 2021, p. 309-319.

7 MEMMI Dominique, *Faire vivre et laisser mourir : Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, 2003.

8 MAINSANT Gwénaëlle, « Gouvernement des corps », in RENNES Juliette (éd.), *Encyclopédie critique du genre*, La Découverte, 2021, p. 309-319.

9 RAZ Michal, *La production des évidences sur l'intersexuation. Savoirs et pratiques médicales autour de l'hyperplasie congénitale des surrénales (France, 1950-2018)*, Doctorat en sociologie sous la direction d'Ilana Löwy, École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris, 2019.

10 Je n'ai pas utilisé le terme « intersexe » puisqu'il est très peu mobilisé par les parents soit car il ne le connaît pas, soit parce qu'ils ne le trouvent pas pertinent pour décrire la situation de leur enfant.

11 BEAUD STÉPHANE ET WEBER FLORENCE, *GUIDE DE L'ENQUÊTE DE TERRAIN*, LA DÉCOUVERTE, 4^{ÈME} ÉD. AUGMENTÉE, 2010 [1997].

12 DASTON Lorraine et PARK Katharine, « The Hermaphrodite and the Orders of Nature : Sexual Ambiguity in Early Modern France », *GLQ : A Journal of Lesbian and Gay Studies*, n° 1/4, 1995, p. 419-438.

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

14 MAK Geertje, *Doubting Sex. Inscriptions, Bodies and Selves in Nineteenth Century Hermaphrodite Case Histories*, Manchester University Press, 2012 ; MAK Geertje, « Altérations des logiques du sexe. L'hermaphrodisme dans des cas médicaux et juridiques du XIX^e siècle », *Cliniques méditerranéennes*, n° 1/1, 2017, 21-34.

15 Ces histoires de cas sont rédigées par des médecins. Très peu d'écrits rédigés par les personnes concernées elles-mêmes sont connus aujourd'hui. Les mémoires d'Herculine/Abel Barbin constituent en cela une exception, bien que là aussi cet écrit soit parvenu par le biais d'un médecin qui en a sélectionné certaines parties et supprimées d'autres (HOUBRE Gabrielle, *Les deux vies d'Abel Barbin, né Adélaïde Herculine (1838-1868)*, Paris, PUF, 2020).

16 MAK Geertje, « Altérations des logiques du sexe », art. cit.

17 Pour des exemples de procès voir MAK Geertje, *Doubting Sex*, op. cit. ; MAK Geertje, « Altérations des logiques du sexe », art. cit., DASTON Lorraine et PARK Katharine, « The Hermaphrodite and the Orders of Nature », art. cit., HOUBRE Gabrielle, « Dans l'ombre de l'hermaphrodite : Hommes et femmes en famille dans la France du XIX^e siècle », *Clio, Histoire, Femmes et Sociétés*, n° 34/2, 2011, p. 85-104).

18 MAK Geertje, « Altérations des logiques du sexe », art. cit.

19 MEMMI Dominique, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit.

20 BASTIEN CHARLEBOIS Janik, « Sanctioned Sex/ualities: The Medical Treatment of Intersex Bodies and Voices », ILGA International World Congress, Mexico, 27-31 octobre 2014 ; MAK Geertje, *Doubting Sex*, op. cit.

21 *Ibid.*

22 *Ibid.*

23 RAZ Michal, *La production des évidences sur l'intersexuation*, op. cit.

24 BASTIEN CHARLEBOIS Janik, « Sanctioned Sex/ualities », art. cit. ; FAUSTO-STERLING Anne, *Corps en tous genres : La dualité des sexes à l'épreuve de la science*, traduit par Oristelle BONIS et Françoise BOUILLLOT, Paris, La Découverte, 2012 [2000] ; KESSLER Suzanne, *Lessons from the Intersexed*, New Brunswick, New Jersey : Rutgers University Press, 1998.

25 RAZ Michal, *La production des évidences sur l'intersexuation*, op. cit.

26 LÖWY Ilana, *Imperfect Pregnancies. A History of Birth Defect & Prenatal Diagnosis*. Johns Hopkins University Press, 2017.

27 GUILLOT Vincent, « Intersexes : Ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions », *Nouvelles Questions Féministes*, n° 27/1, 2008.

28 La première rencontre internationale entre une dizaine de personnes intersexes a été filmée et a donné lieu au documentaire « Hermaphrodites Speak ! ». Celui-ci est disponible en ligne sur la chaîne YouTube du Collectif Intersexes et Allié.e.s avec des sous-titres français : <https://www.youtube.com/watch?v=1sf7l1GKGgw>

29 CHASE Cheryl, « Hermaphrodites with Attitude: Mapping the Emergence of Intersex Political Activism », *GLQ : A Journal of Lesbian and Gay Studies*, n° 4/2, 1998, p. 189-213.

30 AEGERTER Audrey, *Translation of intersex rights: from medical collaboration to human rights opposition*, Maîtrise universitaire interdisciplinaire en droits de l'enfant sous la direction de Karl HANSON Université de Genève, 2020.

31 DAVIS Georgiann, *Contesting Intersex. The dubious diagnosis*, New York University Press, 2015.

32 AEGERTER Audrey, *Translation of intersex rights*, op. cit.

33 En 2013, la résolution 1952 sur « le droit des enfants à l'intégrité physique » de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe alerte sur les traitements chirurgicaux que subissent les enfants intersexes et invite les États membres à « s'assurer que personne ne soit soumis pendant l'enfance à des traitements médicaux ou chirurgicaux cosmétiques et non cruciaux pour la santé ». En 2015, un rapport du Commissariat aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe intitulé « Droits de l'homme et personnes intersexes » va dans le même sens : il préconise aux États membres « de mettre fin aux traitements de "normalisation" des personnes intersexes médicalement non justifiés lorsqu'ils sont forcés ou pratiqués sans leur consentement libre et pleinement éclairé ». En 2016, ce sont trois comités de l'ONU (le Comité des Droits de l'enfant, le Comité contre la torture et le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes) qui condamnent la France et parlent de « mutilations » pour qualifier les opérations chirurgicales pratiquées sur les enfants sans leur consentement.

- 34 Audition d'Agnès Buzyn par la commission spéciale, 9 septembre 2019, vidéo disponible ici : videos.assemblee-nationale.fr/direct.8078985_5d7698512268d
- 35 MEMMI Dominique, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit.
- 36 MEMMI Dominique, « Governing through Speech: The New State Administration of Bodies », *Social Research*, n° 70/2, 2003, p. 645-658.
- 37 Pour davantage de détails sur la révision de la loi de bioéthique, voir LARRIEU Gaëlle, « Quel cadrage pour penser les variations du développement sexuel dans les politiques publiques », art. cit.
- 38 MEMMI Dominique, « Governing through Speech... », art. cit.
- 39 BASTIEN CHARLEBOIS Janik, « Sanctioned Sex/ualities », art. cit.
- 40 CANGUILHEM Georges, *Le normal et le pathologique*, 12^{ème} éd., Presses Universitaires de France, 2013 [1966] ; FOUCAULT Michel, *Histoire de la sexualité*, op. cit.
- 41 BASTIEN CHARLEBOIS Janik, « Sanctioned Sex/ualities », art. cit.
- 42 FAUSTO-STERLING Anne, *Corps en tous genres*, op. cit.
- 43 KESSLER Suzanne, *Lessons from the Intersexed*, op. cit.
- 44 Des observations de consultations constitueraient un matériel très riche pour cette enquête. Mais cela a été refusé à plusieurs reprises par différents services. De ce fait, ce sont principalement des discours qui sont mobilisés pour retracer les pratiques.
- 45 ROEN Katrina et HEGARTY Peter, « Shaping Parents, Shaping Penises: How Medical Teams Frame Parents' Decisions in Response to Hypospadias », *British Journal of Health Psychology*, n° 23/4, 2018, p. 967-981.
- 46 RAZ Michal, *La production des évidences sur l'intersexuation*, op. cit.
- 47 ANGELOFF Tania et DELPHINE GARDEY, « Corps sous emprises. Biopolitique et sexualité au Nord et au Sud », *Travail, genre et sociétés*, n° 34/2, 2015, pp. 31-38.
- 48 Je ne donne pas d'informations sociodémographiques concernant les médecins rencontrés du fait du faible nombre de spécialistes français et afin de protéger leur anonymat.
- 49 BASTIEN CHARLEBOIS Janik, « Sanctioned Sex/ualities », art.cit.
- 50 PITERBRAUT-MERX Tal, « Enfance et vulnérabilité. Ce que la politisation de l'enfance fait au concept de vulnérabilité », *Éducation et socialisation*, n° 57/3, 2020 [En ligne].
- 51 « L'autorité parentale est un ensemble de droits et de devoirs ayant pour finalité l'intérêt de l'enfant. Elle appartient aux parents jusqu'à la majorité ou l'émancipation de l'enfant pour le protéger dans sa sécurité, sa santé et sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement, dans le respect dû à sa personne. L'autorité parentale s'exerce sans violences physiques ou psychologiques. Les parents associent l'enfant aux décisions qui le concernent, selon son âge et son degré de maturité. » (article 371-1 du Code Civil)
- 52 DWORKIN Gerald, « Paternalism », *The Monist*, n° 56/1, 1972, p. 65.
- 53 FOUCAULT Michel, *Dits et écrits, 1954-1988. Vol. IV, 1980-1988*, Paris, France, Gallimard, 1994.
- 54 ZOLELIO Emmanuelle, « La relation chirurgien-patient. « J'ai pas fait paroleuse » », *Sciences sociales et santé*, n° 30/4, 2012, p. 75-98.
- 55 PRUD'HOMME Dorothée, « Du « soin global » au traitement discriminatoire. La prise en charge de patientes identifiées comme roms dans un service de gynéco-obstétrique parisien », *Terrains & Travaux*, n° 29/2, 2016, p. 85-104.
- 56 Je n'ai pas trouvé de jurisprudence à ce sujet en France. Les différentes situations qui m'ont été décrites par des enquêtés ne sont jamais allées jusqu'au jugement.
- 57 BASTIEN CHARLEBOIS Janik, « Sanctioned Sex/ualities », art. cit.
- 58 MEMMI Dominique, *Faire vivre et laisser mourir*, op. cit.
- 59 MEMMI Dominique, « Governing through Speech », art. cit.

Pour citer cet article

Référence électronique

Gaëlle Larrieu, « Gouverner les corps sexués », *Terrains/Théories* [En ligne], 16 | 2022, mis en ligne le 20 décembre 2022, consulté le 11 février 2023. URL : <http://journals.openedition.org/teth/4938> ; DOI : <https://doi.org/10.4000/teth.4938>

Auteur

Gaëlle Larrieu

Gaëlle Larrieu est docteure en sociologie. Elle a réalisé une thèse portant sur les expériences parentales des variations du développement sexuel au CRIS à Sciences Po. Ses travaux s'inscrivent principalement dans le champ de la sociologie de la famille, du genre, de la santé et du handicap.

Droits d'auteur

Creative Commons - Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0
International - CC BY-NC-ND 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>