

Enjeux et controverses quant à la participation d'activistes intersexes au Consensus de Chicago (2005)

Audrey Aegerter

DANS **SANTÉ PUBLIQUE** 2022/HS2 (VOL. 34), PAGES 59 À 67

ÉDITIONS **S.F.S.P.**

ISSN 0995-3914

DOI 10.3917/spub.hs2.0059

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2022-HS2-page-59.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Enjeux et controverses quant à la participation d'activistes intersexes au Consensus de Chicago (2005)

The stakes and controversies of intersex activist participation in the Chicago Consensus (2005)

Audrey Aegerter¹

⇒ Résumé

Introduction : En 2005, pour la première fois, deux activistes intersexes ont été invitées à participer à une conférence médicale internationale qui s'est tenue à Chicago aux États-Unis et qui avait pour objectif de mettre à jour les recommandations de prise en charge médicale des enfants intersexué·e·s. Au cours de cette conférence, une nouvelle terminologie a été adoptée pour parler des personnes intersexuées : les « désordres du développement sexuel » (DSD).

But de l'étude : Cette recherche qualitative a pour objectif de comprendre l'implication de l'expertise de patient·e·s dans l'élaboration de nouveaux modèles de soins. L'article prend comme cas d'étude une controverse au sein du mouvement intersexe durant les années 2000 entre l'Intersex Society of North America (ISNA) et l'Organisation internationale des intersexes (OII).

Résultats : L'analyse de la controverse entre l'ISNA et l'OII révèle une injustice épistémique quant à la participation des activistes à la conférence de Chicago. C'est-à-dire que les savoirs des personnes concernées ne bénéficient pas de la même crédibilité que ceux des autres participant·e·s. La participation des personnes intersexuées a, en outre, été diminuée par leur moindre accès aux informations que les professionnels de la santé, notamment en raison des protocoles médicaux qui recommandaient le secret. Elle révèle aussi que les stratégies adoptées par certaines organisations peuvent s'avérer perdantes et sanctuariser des positions contraires aux intérêts des personnes concernées. Ce papier appelle à la réflexion sur les stratégies mises en œuvre, ici dans le dialogue avec le corps médical.

Conclusions : En analysant le cas du mouvement intersexe, cette recherche contribue plus largement aux débats scientifiques sur les enjeux épistémologiques et politiques d'une participation des personnes concernées au développement des politiques de santé.

Mots-clés : Intersexe ; Troubles du développement sexuel ; Injustice épistémique ; Expertise médicale ; Expertise profane.

⇒ Abstract

Introduction: For the first time, two intersex activists were invited to participate in an international medical conference in Chicago in 2005. As a result of this conference, recommendations for the medical management of intersex patients were updated. In addition, a new terminology has been adopted to refer to intersex people, namely disorders of sex development.

Purpose of research: This qualitative research aims to understand the implication of patient expertise in the development of new models of care. The article takes as a case study a controversy between the Intersex Society of North America (ISNA) and the Organisation internationale des intersexes (OII), during the 2000's.

Results: The analysis of the controversy between ISNA and OII reveals that the participation of patients in the Chicago conference raises the epistemic injustice. That is, the knowledge of those affected is not given the same credibility as that of other participants. In addition, intersex people do not have access to the same information as health professionals, especially since the medical protocols used to recommend secrecy. It also reveals that the strategies adopted by some organizations may prove to be a failure or safeguard positions contrary to the interests of the people concerned. This paper calls for reflection on the strategies implemented, here in the dialogue with the medical profession.

Conclusions: This research contributes more widely to the scientific debates on the epistemological and political stakes of a participation of the concerned persons in the development of healthcare policies.

Keywords: Intersex; Disorders of sex development; Epistemic injustice; Medical expertise; Lay expertise.

¹ Atelier Genre(s) et Sexualité(s) – Institut de sociologie – Université libre de Bruxelles – Belgique.

Introduction

C'est avec le poing levé d'un-e patient-e, rouge sur fond noir, que le *British Medical Journal* illustre un numéro spécial en 2013 : *Let the patient revolution begin* [1]. Bracelet identifiant au poignet et pansement sur l'annulaire, le poing illustre la lutte des patient-es s'engageant comme acteur-ices dans leurs soins. Les mouvements de la lutte contre le VIH¹/sida en constituent un exemple notable. Ils ont permis de repenser l'implication des patient-es dans les politiques de santé [2] et ont ouvert la brèche à d'autres mouvements de patient-es [3]. Aujourd'hui, ces mouvements ont acquis, en Occident, une place à plusieurs niveaux, dans les domaines de la prévention, du soin, de l'accompagnement, de la formation ou de la sensibilisation.

Au sein des sciences sociales, l'engagement des patient-es suscite un intérêt grandissant. Une littérature importante des études sur les mouvements sociaux pour la santé (*health social movements*, HSM) porte sur les processus de prise de parole des patient-es et leurs conséquences. Les HSM sont définis comme toutes les « *contestations collectives contre les politiques de santé publique, des systèmes de croyance, de la recherche et de la pratique, qui comprennent un ensemble d'organisations formelles et informelles, de partisans, de réseaux de coopération et de médias*² » [4, p. 679]. Dans ce cadre, les HSM recouvrent trois types d'engagement. Le premier milite pour l'accessibilité des soins. Le deuxième combat les inégalités et iniquités qui touchent certains groupes. Le troisième défie la science sur différents points comme la prévention, les traitements ou l'étiologie. Cette troisième forme de contestation est appelée *embodied health social movement*³ (EHSM) [4], à l'image des mouvements contre le cancer du sein ou le VIH/sida. Ces acteur-ices s'engagent pour l'amélioration de la situation pour l'ensemble des patient-es et pour la sensibilisation à des thématiques telles que la maladie, le rapport au corps, la prévention ou les traitements, créant les conditions d'un renouvellement de la démocratie sanitaire, entendue comme « *la participation citoyenne aux politiques de santé* » [5, p. 2]. Il s'agit de comprendre les stratégies utilisées par les associations de personnes concernées afin de participer aux décisions politiques en matière de santé publique [6].

Le présent article s'inscrit dans ce champ de recherche et prend pour cas d'étude le mouvement intersexe⁴. Il questionne le développement d'un savoir profane et ses effets sur la construction d'une identité collective et politique. Il s'appuie sur une analyse de Miranda Fricker⁵ [7] en termes d'injustice épistémique, rapprochant deux objets d'analyse : la création d'une expertise et la prise de parole. En effet, l'injustice épistémique opère à deux niveaux. Premièrement, elle octroie une crédibilité plus importante aux propos de certains groupes, ce que Fricker appelle l'injustice testimoniale. Deuxièmement, elle se produit lorsqu'une personne a un accès plus limité qu'une autre à des ressources d'interprétation. L'autrice qualifie cette dernière situation d'injustice herméneutique. Celle-ci empêche une personne de faire sens de son histoire [8]. Ce mécanisme est parfaitement résumé dans le titre d'un article de Sarita Vincent Guillot qui s'intitulait « *Intersexes : ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions* » [9]. Ce titre fait référence au secret qui est au cœur de la prise en charge médicale des enfants intersexués depuis les années 1950. Bien que Fricker s'intéresse aux mouvements féministes, d'autres auteur-ices appliquent sa théorie aux champs des études *queer* [10], *crip*⁶ [11] ou intersexes [12, 13].

Didier Fassin [14], qui en plus d'être anthropologue et sociologue est également médecin, introduit l'idée d'un espace politique de la santé. Adoptant une approche constructiviste du savoir, il s'intéresse aux processus individuels qui visent à faire sens d'une réalité environnante. Ainsi, il propose de dépasser la typologie corps individuel, corps politique et corps social proposée par Lock et Scheper-Hugues [15]. Celle-ci laisserait échapper l'indisso-ciabilité des trois corps. Pour Fassin [14], le corps individuel est « *toujours aussi* » politique et social. Cette indivisibilité crée un espace politique de la santé. En d'autres termes, le savoir de la maladie dépend nécessairement de la perception de la personne concernée et de ses convictions. Conjointement au développement d'une identité collective, les groupes de patient-es développent une

⁴ Les personnes intersexuées sont nées avec des caractéristiques sexuelles primaires ou secondaires qui ne correspondent pas aux définitions contemporaines du sexe masculin ou féminin. Les mouvements intersexes s'engagent contre les traitements chirurgicaux et hormonaux auxquels les enfants intersexués sont soumis sans urgence médicale ni consentement éclairé.

⁵ Miranda Fricker introduit le concept d'injustice épistémique afin de théoriser les inégalités qui touchent certains groupes dans l'accès, la reconnaissance ou la production des savoirs.

⁶ Les études *crip* se trouvent à l'intersection entre les études sur le handicap et les *queer-studies*. *Crip* est une réappropriation du terme « *cripple* », terme stigmatisant pour parler des personnes en situation de handicap.

¹ Virus de l'immunodéficience humaine.

² Traductions proposées par l'autrice.

³ Mouvement social de la santé incarnée.

expertise expérientielle et profane. Cet article met en lumière la construction et le développement des savoirs des premiers groupes intersexes jusqu'à la conférence de Chicago. Il montre également l'impact du développement des savoirs sur les stratégies utilisées par les différents groupes intersexes.

Les expertises des patient-es qui s'engagent vont au-delà de l'expérience personnelle, et ce à deux égards [16, 17]. Premièrement, elles se construisent par une mise en commun des expériences collectives partagées lors de groupes d'entraide. Ces groupes produisent un savoir qualitatif construit sur la base des vécus individuels [16]. Deuxièmement, elles se développent par le biais d'un processus de transmission des savoirs. Epstein [3] montre à travers l'histoire des mouvements de patient-es comment l'expertise développée par un groupe est transmise à d'autres groupes au travers de trois mécanismes de liaison. Il prend pour exemple la manière dont les stratégies d'Act Up ont été reprises par les groupes intersexes aux États-Unis. Alors que certain-es auteur-ices tendent à valoriser l'expertise profane, d'autres, à l'instar de Brockman [18], sont plus critiques. Cette dernière souligne l'intérêt de distinguer expertise expérientielle et savoirs professionnels. Selon elle, l'expertise expérientielle relève de vérités personnelles autour d'un phénomène, tandis que les savoirs professionnels ont davantage une visée scientifique et objective. Cette distinction entre subjectivité et objectivité questionne d'une part la hiérarchie entre ces savoirs et d'autre part l'autorité médicale comme institution. Mon analyse montre comment l'autorité médicale, par le biais de la médicalisation, délégitime les expertises expérientielles des groupes de patient-es. La médicalisation représente un processus qui décrit et traite des déviances sociales comme un problème médical [19] et permet à la médecine d'influer sur nos systèmes de croyances collectives [20, 21].

En analysant une controverse qui a animé le mouvement intersexe durant la première décennie des années 2000, je souhaite contribuer aux débats scientifiques sur les enjeux épistémologiques et politiques d'une participation des personnes concernées au développement des politiques de santé. Plus précisément, cet article répondra à la question de recherche suivante : dans quelle mesure la prise en considération de l'expertise de patient-es engagé-es a-t-elle transformé l'élaboration de nouveaux modèles de soins ? La controverse étudiée dans cet article permet de réfléchir aux enjeux de l'inclusion de patient-es dans la transformation de leurs soins. En effet, l'organisation du congrès de 2005 prévoyait l'invitation de personnes concernées. Cependant, une cinquantaine de médecins participaient à

ce congrès, à côté de deux activistes seulement. Il s'agissait de Bo Laurent⁷, la fondatrice de l'Intersex Society of North America (ISNA), et de Barbara Thomas, qui était engagée au sein de l'association allemande XY Frauen. Ces deux représentantes partageaient une certaine stratégie, largement critiquée par d'autres activistes dans le monde regroupés dans l'Organisation internationale des intersexes (OII).

Dans sa partie méthodologique, l'article explicite d'abord le processus de récolte et d'analyse des données. Une deuxième partie, structurée en trois sous-parties, présente les résultats : les deux premières sous-parties exposent comment s'est opéré le changement stratégique de l'ISNA et la dernière présente le déroulement de la conférence de Chicago. La discussion porte sur le processus de médicalisation des corps des personnes intersexes et sur la place de ces questions en santé publique.

Matériels et méthodes

L'étude s'articule autour d'une controverse qui se joue entre deux associations intersexes : l'ISNA⁸ et l'OII⁹. Elle examine la participation d'activistes intersexes lors d'une conférence médicale internationale qui s'est tenue en 2005 à Chicago. À la suite de celle-ci, les recommandations quant à la prise en charge médicale des patient-es intersexués¹⁰ [22] ont été mises à jour. Jusqu'alors, les protocoles en place reposaient sur un paradigme qui datait des années 1950, qui recommandait d'opérer les enfants intersexués le plus rapidement possible. Ce paradigme reposait également sur une information partielle des parents et, plus tard, de l'enfant. Il était recommandé d'expliquer que l'enfant n'était « pas terminé » plutôt que

⁷ Bo Laurent est plus connue sous le nom de Cheryl Chase, qu'elle n'utilise plus.

⁸ Créée en 1993 et dissoute en 2008, l'ISNA était la première association intersexe. Elle regroupait des personnes porteuses de différentes variations avec pour mission de mettre fin à la honte, au secret et « aux opérations sexuelles non-désirées ».

⁹ Fondée en 2003, l'OII regroupe des activistes de tous les continents à l'aide d'une liste de diffusion de courriels multilingue (anglais, français, allemand, espagnole et mandarin). L'OII se positionne comme une association pour les droits humains des personnes intersexes et refuse toute terminologie médicale.

¹⁰ Bastien-Charlebois [22] opère une distinction entre « personnes intersexuées » et « personnes intersexes ». Les premières sont celles présentant une variation des caractéristiques sexuelles, les secondes adoptant une position affirmée, généralement d'ordre politique. Cette distinction est empruntée dans le cadre de cet article.

d'informer les parents que l'enfant était né avec des caractéristiques sexuelles qui ne correspondaient pas aux attentes médicales du masculin ou du féminin [23]. Durant la conférence de Chicago, une nouvelle nomenclature médicale est introduite, celle des « désordres du développement sexuel » (DSD). Elle a pour but de remplacer les termes utilisés jusqu'alors, tels qu'« intersexualité » ou « hermaphrodisme » [24].

Bien que le Consensus, qui reprend et résume les décisions prises lors de cette conférence, semble aller dans le sens des associations intersexes sur certains points, la nouvelle terminologie est vivement controversée au sein du mouvement intersexe. Des associations telles que l'OII contestent l'emploi de ce terme, estimant que les personnes intersexuées ne sont pas des désordres qu'il convient d'ordonner [25].

Les données ont été récoltées dans le cadre d'une recherche qualitative menée entre mars et juillet 2020. Onze entretiens semi-directifs ont été conduits avec des activistes intersexes impliqué·es dans la controverse précédemment exposée, et deux corpus de textes mobilisés. Le premier corpus regroupait des ressources militantes et le second, des communications médicales. Les personnes interviewées venaient des États-Unis, d'Argentine, d'Australie et de quatre pays d'Europe : l'Allemagne, la Suisse, la Belgique et Malte, cette dernière personne étant engagée à l'échelle transnationale. Recrutées pour leur appartenance au réseau OII ou à l'ISNA ou pour leur engagement dans les luttes intersexes lors de la conférence de Chicago, elles étaient âgées de 41 à 63 ans au moment de l'entretien et jouissaient de capacités de discernement. Le recrutement s'est fait par messages personnels sur les réseaux sociaux ou par courriel. Tous·tes les participant·es ont été engagé·es dans des associations intersexes, en tant que président·e, co-fondateur·rice ou membre actif·ve, à l'exception d'une personne, qui a toutefois participé à l'organisation de rencontres internationales. Certain·es participant·es m'ont mis en contact avec d'autres militant·es qui leur semblaient important·es pour comprendre les enjeux discutés. D'autres m'ont transmis des archives de ressources militantes ou des documents de travail. J'ai notamment eu accès aux documents de travail utilisés par l'ISNA lors de la conférence de Chicago et aux données du site internet d'une organisation allemande active jusqu'en 2004.

Les entretiens ont duré entre quarante-cinq minutes et deux heures et étaient divisés en trois parties : le début de leur activisme, la conférence de Chicago et l'après-conférence de Chicago. En raison de la pandémie de Covid-19, de l'éloignement géographique des participant·es et du nombre de personnes recrutées, les entretiens ont été

menés par visioconférence. Ils ont été enregistrés, retranscrits et partiellement traduits par l'auteur pour les besoins de cet article. Les retranscriptions ont fait l'objet d'une relecture de la part des personnes interviewées.

Résultats

Les entretiens ont permis de retracer l'histoire et les enjeux des négociations entre les différent·es acteur·ices engagé·es dans les controverses portant sur l'élaboration du Consensus. Les résultats présentés dans cet article suivent la trame historique de l'événement analysé. Ainsi, je présenterai en première partie l'émergence du mouvement intersexe dans les années 1990. Puis le changement de stratégie qui s'est opéré au début des années 2000. Ce changement stratégique est le nœud de la controverse analysée. Finalement, la troisième partie interroge le rôle des activistes invitées à la conférence de Chicago en 2005. La présentation des résultats repose sur une synthèse des données récoltées ainsi que sur la reprise de certains extraits de récits.

L'émergence du militantisme intersexe : témoigner pour changer les pratiques médicales

Créée en 1993 aux États-Unis, l'ISNA était la première association intersexe ne se limitant pas à certaines variations intersexes. L'organisation voulait « *créer un monde sans honte, secret ni chirurgies sexuelles non désirées*¹¹ ». Ainsi, elle souhaitait sensibiliser les médecins aux lourdes conséquences des traitements médicaux pratiqués presque systématiquement dès les années 1960 sur des enfants intersexués [26]. Alice Dreger, qui présida l'ISNA pendant près de neuf ans, justifie la stratégie adoptée par l'organisation par le souhait de « *changer les cœurs et l'esprit des médecins* » (entretien, 23 avril 2020). L'étude a identifié deux stratégies distinctes utilisées par l'ISNA afin de sensibiliser les médecins aux répercussions des traitements : manifester et publier des témoignages.

À ses débuts, l'ISNA a organisé ou participé à de nombreuses manifestations devant des hôpitaux ou congrès médicaux. La première s'est déroulée le 26 octobre 1996 à Boston lors d'un congrès de l'American Academy of

¹¹ Voir www.isna.org (*Our mission*) [Visité le 16/02/2023].

Pediatrics (AAP) [26, 27]. Les activistes intersexes présent·es ont été rejoint·es par ceux et celles d'autres groupes solidaires à leur cause. Sur les pancartes brandies par les activistes et photographiées lors de cet événement il est écrit « *Hermaphrodites with attitude* », « *Take your scalpels off intersexed children* » ou la réappropriation du slogan d'Act Up « *Silence=Death* ». Les slogans et mots utilisés par l'organisation attestent d'une position radicale, en opposition avec les pratiques médicales, qui semble avoir changé par la suite [28]. Ce changement de stratégie sera discuté dans la suite de cet article.

Comme le confirment les entretiens, les premières manifestations suivaient une double mission : médiatiser les questions intersexes et amorcer un dialogue avec la médecine. Après sa participation à une manifestation en 2004, Betsy Driver (entretien, 26 avril 2020) et d'autres manifestant·es ont pu exposer leurs revendications à certains médecins. Driver souvient que ces dernier·es s'étaient montré·es « *condescendant·es* » avec les activistes et que les manifestant·es se sentaient comme des « *monstres* ». Daniela Truffer et Markus Bauer de *Zwischengeschlecht.org / StopIGM.org* (ZG), une organisation non gouvernementale (ONG) basée en Suisse, ont vécu des expériences similaires en prenant part à diverses manifestations pacifiques au cours desquelles les activistes ont échangé avec des médecins. Comme s'en souvient Truffer, ils et elles ont également fait l'objet d'insultes et de menaces. Dreger, Driver et les représentant·es de ZG relatent avoir trouvé ces protestations épuisantes, tant sur le plan émotionnel que physique. ZG continue néanmoins à manifester pacifiquement. L'ONG considère cette forme de contestation comme « *efficace* », bien qu'elle alloue actuellement la majorité de ses ressources à la prise en compte ou la considération des questions intersexes par les institutions internationales de défense des droits humains.

À la suite de la première manifestation de personnes intersexes, l'AAP a publié un communiqué de presse qui témoignait de l'incompréhension des revendications par le corps médical. L'académie y soulignait sa préoccupation concernant le développement émotionnel et cognitif et l'évolution de l'image corporelle des personnes intersexuées. D'après elle, la chirurgie génitale précoce minimisait ces problèmes et devait être faite avant l'âge de quinze mois. Par ailleurs, il semblerait que l'AAP ait refusé de dialoguer avec les manifestant·es et n'ait pas donné suite aux courriers de l'ISNA [27, 28].

La stratégie de l'ISNA reposait sur la médiatisation et la diffusion de témoignages individuels ou collectifs. Ainsi, en parallèle aux manifestations, l'ISNA a œuvré pour rendre audibles les expériences sociales et médicales des personnes

intersexuées et de leurs parents. Ces expériences furent publiées dans la newsletter *Hermaphrodites with Attitude*, la revue pour les identités de genre transgressives *Chrysalis*, ainsi que dans des médias de presse écrite ou en ligne de plus ou moins grande audience [29]. Au-delà de la publication de témoignages individuels, un travail de mise en commun de ceux-ci a été fait. Le film documentaire *Hermaphrodites Speak!*¹², tourné en 1997 lors de la première rencontre internationale organisée par l'ISNA, en est un parfait exemple. En trente-cinq minutes, les huit personnes racontent leur vécu avec la médecine ou leur rapport au corps et à la sexualité. Les propos de David illustrent comment, au travers du partage d'expérience, une identité collective se crée : « *Ce qui est incroyable avec le fait d'être ici à cette retraite, c'est d'entendre mon histoire racontée par d'autres personnes, encore et encore.* » La même année, la revue *Chrysalis* a publié un numéro spécial sur les questions intersexes avec Bo Laurent, fondatrice de l'ISNA, et Martha Coventry, membre de l'ISNA, comme éditrices invitées. Il semble que la publication de ces témoignages ait eu plusieurs objectifs, notamment un travail de sensibilisation du personnel médical afin qu'il change de position et se rende compte du dommage causé par la pratique médicale. Il est intéressant de noter, sur le plan des temporalités, que la publication de ces témoignages a eu lieu après la sortie du communiqué de presse de l'AAP et la manifestation de 1996. Par ailleurs, ces récits personnels avaient une force émancipatrice pour les personnes concernées et servaient de support au développement d'une expertise au sein de l'association.

Un changement d'approche : la dépolitisation de l'expertise des patient·es par le langage

Durant l'entretien, Alice Dreger (23 avril 2020) présente les raisons qui ont poussé l'organisation à changer de stratégie militante. Elle explique qu'après avoir lu un article rédigé par « *un médecin allié* », elle s'était rendu compte que les médecins ne comprenaient pas les revendications de l'ISNA. En effet, ce médecin proposait un compromis entre la position des médecins et celle des activistes : l'assignation d'un genre ou d'un sexe binaire à tous les enfants mais sans traitement médical. Dreger se souvient avoir été stupéfaite en lisant cet article qui recommandait ce que l'organisation préconisait depuis sa création. En présupposant que l'ISNA s'engageait pour un troisième marqueur de

¹² Collectif intersexes et allié·e·s. Les hermaphrodites parlent ! Archives de la Société intersexe nord-américaine [Vidéo]. 15 février 2021. 35 min. [Visité le 16/02/2023] En ligne : <https://www.youtube.com/watch?v=1sf711GKGgw&t=91s>.

genre, Dreger explique que ni les revendications ni les témoignages n'ont été perçus comme suffisamment crédibles pour être entendus. Du fait de ses liens avec les mouvements LGBT¹³ et des manifestations qu'elle organisait, la position de l'ISNA était mal ou pas comprise par le milieu médical. Dreger ajoute également que ce travail a politisé le terme intersexe et que les médecins refusaient de l'employer ou de discuter avec des personnes l'utilisant. Cette réalisation a contribué au changement de stratégie de l'ISNA. Elle a décidé de se focaliser sur les changements dans les réformes médicales [30]. Ainsi, elle a adopté le même langage que les médecins, quitte à ne plus organiser de manifestation ou à se distancier des mouvements LGBT.

Par ailleurs, l'ISNA percevait un autre défi principal : la nécessité d'avoir des connaissances médicales pour discuter avec les médecins. Dreger [31] écrit qu'avec Laurent, elles ont dû étudier l'ensemble des connaissances médicales concernant la prise en charge des variations intersexes afin de pouvoir converser avec les médecins. Ces connaissances étaient parfois mises à l'épreuve par l'équipe médicale. Comme elles ont appris à parler le langage de la médecine et ont assimilé leurs savoirs et expertises, un dialogue entre militant·es et médecins semble avoir vu le jour. Cette constatation illustre l'injustice épistémique à laquelle étaient confrontées les activistes intersexes. La médecine avait le pouvoir de décider quels savoirs étaient légitimes.

Afin d'accroître la crédibilité de l'organisation aux yeux des médecins, l'ISNA a alors modifié la terminologie qu'elle employait. Dreger (entretien, 23 avril 2020) explique que le terme était devenu trop politisé, ce qui empêchait le dialogue avec les professionnel·les de la santé. Elle raconte que les médecins ne voulaient pas comprendre que le mot intersexe était utilisé comme un terme générique pour de nombreuses variations. Lorsque les militant·es discutaient avec des professionnel·les de santé, ces dernier·es disaient parler d'hyperplasie congénitale des surrénales, de syndrome d'insensibilité aux androgènes ou d'hypospadias mais pas d'intersexuation. Ils opéraient ainsi une séparation entre les différentes formes d'intersexuation et refusaient d'envisager la prise en charge générale de celles-ci.

La conférence de Chicago : l'institutionnalisation de l'intersexuation comme déviance médicale

« Si je me souviens bien, Bo et moi avons discuté, vous savez, envoyé des courriels ou appelé un certain nombre de médecins

et leur avons demandé : "Quelle terminologie accepteriez-vous ?" Ils utilisaient déjà, dans certains endroits, cette terminologie. Et c'était une question de désordre de la différenciation sexuelle ou de désordre du développement sexuel. Et nous nous sommes demandé : "Laquelle est la plus couramment utilisée ?" Et si je me souviens bien, c'était "désordre du développement sexuel" et nous nous sommes dit "OK. Essayons avec cette terminologie et voyons si nous pouvons les faire bouger". » (Alice Dreger, entretien, 23 avril 2020)

Une cinquantaine de participant·es, dont deux personnes concernées, ont été convié·es à la conférence de Chicago afin de réviser les protocoles de soins prévus pour les enfants intersexués. Pour la première fois, des personnes concernées ont été invitées à la table des médecins [32, 33]. Le nouveau modèle de prise en charge a fait l'objet d'une publication en 2006 qui présentait les nouvelles recommandations adressées aux médecins. En guise d'introduction, les auteur·ices expliquent la nécessité d'un changement de prise en charge médicale des enfants intersexes à la suite, notamment, d'une nouvelle reconnaissance et acceptation des revendications des patient·es activistes [24]. Dès lors, il semble que le travail de sensibilisation de l'ISNA ait réussi.

L'un des aboutissements de la conférence consistait à remplacer les termes « hermaphrodite » et « intersexualité » par la nomenclature DSD. Comme l'écrivent Hughes *et al.* [24], ce changement était justifié par le fait que patient·es, parents et praticien·nes seraient plus à l'aise avec cette dénomination, qu'ils et elles considéreraient comme moins stigmatisante. Pourtant, mis à part Alice Dreger qui donne aujourd'hui raison aux critiques de l'époque [31], les autres activistes interrogés dans le cadre de cette enquête ont critiqué la terminologie DSD. Le réseau OII semble avoir été particulièrement engagé dans ces discussions. De fait, Curtis Hinkle, fondateur de l'OII, raconte durant un entretien :

« [L'ISNA] ne voulait pas m'écouter au sujet de l'importance des mots. Les mots sont extrêmement importants. Les mots sont utilisés pour faire la police. Pour garder les personnes dans les rangs. Pour remettre les personnes à leur place. Il y a du pouvoir dans les mots. Donc, si on commence avec "désordre du développement sexuel", qu'est-ce qu'on attendait du Consensus de Chicago ? Ce sera "traitez, traitez, traitez, traitez !" Si c'est un désordre, nous devons remettre de l'ordre. Nous avons besoin d'un peu d'ordre ici. » (Entretien, 18 avril 2020)

Certain·es participant·e·s académiques engagé·es sont arrivés à des conclusions similaires. Ainsi, la sociologue Georgiann Davis [28] affirme que la déclaration du Consensus était un moyen pour les établissements médicaux de réaffirmer leur autorité, mise en péril par

¹³ Lesbienne, gay, bisexuel·le, trans.

l'activisme intersexe des années 1990. Avec l'acronyme DSD, il ne s'agirait plus de conformer des corps de personnes intersexuées au nom d'une norme mais de traiter et guérir des personnes atteintes d'un syndrome inclus parmi les DSD. Reprenant les théories sur la médicalisation de Conrad et Schneider [20], Davis affirme que la déclaration du Consensus a institutionnalisé la désignation de l'intersexuation comme une déviance médicale, renforçant ainsi la légitimité des médecins. Cela correspond à la dernière étape du processus de médicalisation [20].

Alors que deux activistes ont été invitées à la conférence de Chicago et que l'ISNA a utilisé la terminologie DSD dans son travail de plaidoyer, des universitaires comme Merrick [13] affirment que le passage à cette terminologie constitue un cas d'injustice épistémique. Il semble que la participation des activistes intersexes ait été symbolique, car la décision de l'ISNA de plaider pour cette terminologie n'avait pas pour but d'institutionnaliser davantage les variations des caractéristiques sexuelles, mais d'amener les professionnel·les de la santé à écouter leurs besoins. Barbara Thomas [32], l'une des deux activistes présentes, écrit avoir eu l'impression que la participation des personnes concernées devait accroître l'acceptation de la conférence par le milieu militant. En outre, elle regrette ne pas avoir reçu les sujets de discussion de la conférence en amont afin d'en discuter avec d'autres membres de son association. Dans une note de son livre *Fixing Sex*, l'anthropologue Katrina Karkazis [33] rejoint les propos de Thomas. Elle écrit que la participation des activistes était lacunaire : elles n'étaient pas invitées aux rencontres de préparation à la conférence, elles ne pouvaient pas assister aux groupes de travail qui les intéressaient et n'ont pas eu de droit de relecture sur l'article publié en 2006, qui porterait pourtant leurs noms. Pour Thomas, « *le sentiment est resté (pas seulement parmi les personnes concernées) que la réunion de Chicago n'était accessible qu'à un petit nombre [de personnes concernées] choisies arbitrairement* » [32, p. 192]. Dreger (entretien, 23 avril 2020) va également dans ce sens en disant que bien plus de personnes intersexes auraient été disponibles à ce moment-là. La participation de Laurent a cependant permis à l'ISNA de mettre en place une stratégie de lobbying pour les activistes invitées et les médecins alliés. À la suite de notre entretien, Dreger m'a envoyé un document préparé par l'organisation dans lequel cette stratégie est perceptible. Ce document regroupe différents éléments : les questions à poser fréquemment lors des discussions, les arguments clés ainsi que les lacunes scientifiques à combler. Il en ressort que l'organisation souhaitait disposer d'informations sur la situation actuelle des enfants dans les hôpitaux, défaire l'idée que l'intersexuation est une identité de genre et viser

des alliances avec le mouvement des personnes en situation de handicap. En outre, il n'est stipulé nulle part dans le document que l'ISNA privilégie la terminologie DSD. Cependant, il y est écrit que la médecine ne devrait plus utiliser le terme « hermaphrodite ».

Sur son site internet, l'ISNA présente la déclaration de consensus comme un succès à différents niveaux. Premièrement, il s'agit d'une progression vers une prise en charge des enfants intersexués centrée sur le ou la patient·e ; deuxièmement, le consensus recommande que les interventions chirurgicales soient moins systématiques. Le consensus reconnaît également un manque d'études, notamment sur la détresse parentale. Finalement, il acte le changement de terminologie. Pourtant, deux ans plus tard, l'ISNA annonce sa dissolution [34] :

« *Dans l'environnement actuel, il y a un grand besoin d'une organisation qui assume le rôle de rassembleur des parties prenantes du système de soins de santé et des communautés DSD. [...] Malheureusement, l'ISNA est considérablement limitée dans sa capacité à remplir ce rôle [...] de nombreux et nombreuses professionnel·les de la santé, parents et bailleurs de fonds du système de santé traditionnel craignent que les opinions de l'ISNA soient biaisées ou qu'une association avec l'ISNA soit mal vue par les collègues et les pairs. De plus, la désinformation sur les positions de l'ISNA est largement répandue. Pour l'ISNA et nombre de ses collaborateurs, cette situation a été extrêmement frustrante et a entravé notre capacité à défendre et à faire avancer cet important travail.* »

Discussion

Cet article s'est intéressé à la controverse entre l'OII et l'ISNA qui met en lumière plusieurs enjeux quant à la participation de groupes de patient·es à l'élaboration de nouveaux modèles de soins. Cette recherche montre que l'expertise expérientielle, ou profane, est multiple, hétérogène et amenée à évoluer. Ainsi, il n'existe pas une expertise profane mais plusieurs. L'exemple du mouvement intersexe illustre comment, au sein d'une même communauté, les savoirs développés et les approches adoptées sont distincts. Ces expertises participent, à échelles différentes, à la transformation de politiques de santé.

Si la médicalisation s'achève lorsque la déviance est institutionnalisée dans la discipline médicale, ce processus est généralement matérialisé par le fait que la déviance est nommée en utilisant des termes tels que « maladie » ou « désordre » [19]. Dès lors, la médicalisation peut être

réalisée de trois manières différentes [20] : par le biais de l'imposition d'un modèle médical en raison des avantages sociaux et idéologiques accumulés ; par l'instauration d'une collaboration entre médecins et États qui participent conjointement à la médicalisation, les médecins jouant ainsi un double rôle de garants de l'information mandatés par l'État et de techniciens ; enfin, par l'utilisation de technologies médicales comme les médicaments, la chirurgie ou les moyens de dépistage génétique à des fins de contrôle social, ce qui influe sur le degré médicalisation.

Bien qu'il ne mentionne que ces trois manières dans ses écrits, Conrad émet l'hypothèse d'un quatrième mécanisme : la surveillance [20]. Eu égard aux controverses au sein du mouvement intersexe dans les années 2000, la question de la médicalisation et du pouvoir qu'elle octroie aux médecins est centrale. En effet, en reprenant l'organisation du Consensus, j'aimerais discuter de l'inclusion des expertises des patient-es et plus particulièrement de la légitimité des médecins à choisir avec quelles sources d'expertises collaborer ainsi que les tenants et aboutissants de cette collaboration. Comme je l'ai écrit, la stratégie de l'ISNA a toujours été de collaborer avec les médecins et d'entrer en discussion avec eux. Ce changement devait être initié, dans un premier temps, par les manifestations et la pression médiatique, puis à travers l'adoption d'un jargon plus médical et de moyens moins radicaux. Les entretiens montrent que les activistes pensaient que, si les médecins entendaient leurs plaintes, ils modifieraient leurs pratiques. Le changement de terminologie utilisée ne provenait pas d'un choix personnel mais reflétait plutôt une stratégie politique élaborée dans l'espoir que la collaboration avec les médecins parviendrait à « faire changer les choses ». Parallèlement, comme l'écrit Alice Dreger dans un article qui retrace vingt années sur ses deux décennies d'engagement pour le mouvement intersexe [31], amorcer une collaboration avec les médecins constituait un défi. Avant qu'un dialogue soit possible, elle écrit avoir été testée sur ses connaissances en biochimie, discipline qu'elle n'est pas censée maîtriser en tant qu'historienne. Comme d'autres activistes, elle a dû acquérir les mêmes savoirs que ses interlocuteur-ices pour pouvoir être entendue. En reprenant les apports de la théorie de Miranda Fricker [7], il apparaît donc bien que les personnes intersexuées ont subi une forme d'injustice épistémique. En effet, elles ne sont pas perçues comme des personnes porteuses d'un savoir crédible et légitime d'être entendue. Une asymétrie s'opère entre médecins et patient-es, qui force ces dernier-ères à changer d'angle stratégique quitte à faire certains compromis.

La conférence de Chicago a donné lieu au Consensus, destiné à mettre à jour les recommandations médicales en

adoptant une approche centrée sur le ou la patient-e. Or seules deux personnes concernées ont été invitées. Je n'ai malheureusement pas trouvé d'article ou de témoignage expliquant le processus de sélection des personnes concernées. Considérant l'émergence de nombreuses associations et d'un réseau international, il aurait été important de s'entretenir avec les organisateur-ices de la conférence de Chicago afin de comprendre ce choix.

Au cours des dernières décennies, les relations entre patient-es et médecins semblent passer d'un modèle paternaliste à une approche plus centrée sur le ou la patient-e. Les mouvements contre le VIH/sida ou contre le cancer du sein sont des exemples notables de groupes qui se sont engagés pour améliorer leur prise en charge et faire entendre leurs voix dans les processus décisionnels. Aujourd'hui, la participation des patient-es semble être devenue un enjeu central dans les débats de santé publique. Ce nouveau rôle du ou de la patient-e vient modifier une relation historiquement très hiérarchisée et soulève de nombreuses questions. Cet article vise à saisir les enjeux épistémologiques de l'inclusion des expertises de « patients experts » dans la prise en charge médicale et questionne les stratégies à mettre en place par les patient-es engagé-es dans le dialogue avec les médecins. En ce qui concerne le mouvement intersexe, il serait notamment pertinent de comparer l'inclusion des perspectives des personnes concernées dans la réalisation ou mise à jour de législations nationales.

Aucun conflit d'intérêts déclaré.

Remerciements

Ce projet a reçu un financement du programme de recherche et d'innovation Horizon 2020 de l'Union européenne, sous le numéro de convention de subvention 859869 (INIA - Intersex New Interdisciplinary Approaches). Ce travail ne reflète que les opinions de l'auteur, et la European Research Executive Agency n'est pas responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qu'il contient.

Références

1. Richards T, Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. *BMJ*. 2013;346:f2614. DOI: 10.1136/bmj.f2614.
2. Carricaburu D, Ménoret M. *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*. Paris : Armand Colin ; 2004. Chapitre 10, Action collective et santé ; p. 161-78.

3. Epstein S. The politics of health mobilization in the United States: the promise and pitfalls of "disease constituencies". *Soc Sci Med.* 2016;165:246-54. DOI: 10.1016/j.socscimed.2016.01.048.
4. Brown P, Zavestoski S, McCormick S, Mayer B, Morello-Frosch R, Gasior Altman R. Embodied health movements: new approaches to social movements in health. *Social Health Illn.* 2004;26(1):50-80. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2004.00378.x.
5. Arveiller JP, Tizon P. Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? *Prat Sante Ment.* 2016;62(2):2-2. DOI: 10.3917/psm.162.0002.
6. Buton F. Comment les mouvements sociaux s'imposent face aux experts. Fluidité des positions et mobilisation des émotions dans la lutte contre le sida en France. *Polit Soc.* 2009;28(1):63-89. DOI: 10.7202/001725ar.
7. Fricker M. *Epistemic injustice: power and the ethics of knowing.* Oxford (UK): Oxford University Press ; 2007. 192 p.
8. Medina J. Varieties of hermeneutical injustice. *In:* Kidd JJ, Medina J, Pohlhaus G Jr (Eds.). *The Routledge handbook of epistemic injustice.* London: Routledge ; 2017. p. 41-52.
9. Guillot V. Intersexes : ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions. *Nouv Quest Fem.* 2008;27(1):37-48. DOI: 10.3917/nqf.271.0037.
10. Hall KQ. Queer epistemology and epistemic injustice. *In:* Kidd JJ, Medina J, Pohlhaus G Jr (Eds.). *The routledge handbook of epistemic injustice.* London: Routledge; 2017. p. 158-167.
11. Peña-Guzmán DM, Reynolds JM. The harm of ableism: medical error and epistemic injustice. *Kennedy Inst Ethics J.* 2019;29(3):205-42. DOI: 10.1353/ken.2019.0023.
12. Bastien-Charlebois J. Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser ? Les empiètements de l'injustice épistémique sur le processus de subjectivation politique des personnes intersex(ué)es. *Socio.* 2017;(9):143-62. DOI: 10.4000/socio.2945.
13. Merrick T. From "Intersex" to "DSD": a case of epistemic injustice. *Synthese.* 2019;196:4429-47. DOI: 10.1007/s11229-017-1327-x.
14. Fassin D. Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé. *Anthropol Soc.* 2000;24(1):95-116. DOI: 10.7202/015638ar.
15. Scheper-Hughes N, Lock MM. The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology. *Med Anthropol Q.* 1987;1(1):6-41. [Visité le 16/02/2023]. En ligne : <http://www.jstor.org/stable/648769>.
16. Epstein S. Patient groups and health movements. *In:* Hackett EJ, Amsterdamska O, Lynch ME, Wajcman J (Eds.). *The handbook of science and technology studies, 3rd Ed.* Cambridge, MA (USA): MIT Press; 2007. p. 499-540.
17. Simpson L. Epistemic and political agency. *In:* Kidd JJ, Medina J, Pohlhaus G Jr (Eds.). *The Routledge handbook of epistemic injustice.* London: Routledge ; 2017. p. 254-260.
18. Brockmann T. Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. *Soc Serv Rev.* 1976;50(3):445-56. DOI: 10.1086/643401.
19. Conrad P, Schneider JW. *Deviance and medicalization: from badness to sickness.* Philadelphia, PA (USA): Temple University Press; 1992. 352 p.
20. Conrad P. Medicalization and social control. *Annu Rev Sociol.* 1992;18:209-32. DOI: 10.1146/annurev.so.18.080192.001233.
21. Zola IK. Medicine as an institution of social control. *Sociol Rev.* 1927;20(4):487-504. DOI: 10.1111/j.1467-954X.1972.tb00220.x.
22. Bastien-Charlebois J. Femmes intersexes : sujet politique extrême du féminisme. *Rech Fem.* 2014;27(1):237-55. DOI: 10.7202/1025425ar.
23. Hampson JG, Money J, Hampson JL. Hermaphroditism: recommendations concerning case management. *J Clin Endocrinol Metab.* 1956;16(4):547-56. DOI: 10.1210/jcem-16-4-547.
24. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA, LWPES Consensus Group, ESPE Consensus Group. Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child.* 2006;91(7):554-63. DOI: 10.1136/adc.2006.098319.
25. O'Brian M. A problem of disorder [Internet]. Chicago, IL (USA): OII Intersex Network; 2009. [Visité le 16/02/2023]. En ligne : <http://oiiinternational.com/705/a-problem-of-disorder/>.
26. Chase C. Hermaphrodites with attitude: mapping the emergence of intersex political activism. *J Lesbian Gay Stud.* 1998;4(2):189-211. DOI: 10.1215/10642684-4-2-189.
27. Intersex Society of North America (ISNA). News release: American Academy of Pediatrics position on intersexuality [Internet]. Rohnert Park, CA (USA): ISNA ; 1996. [Visité le 30/10/2021]. En ligne : <https://isna.org/books/chrysalis/aap/>.
28. Davis G. *Contesting intersex: the dubious diagnosis.* New York (USA): NYU Press; 2015. 240 p.
29. Bastien-Charlebois J. "On our own terms and in our own words": the value of first person accounts of intersex experience. *In:* Organisation Intersex International (OII) Europe. #MyIntersexStory: personal accounts by intersex people living in Europe. Berlin: OII Europe ; 2019. p. 75-109.
30. Intersex Society of North America (ISNA). Why is ISNA using DSD? [Internet]. Rohnert Park, CA (USA): ISNA; 2006. [Visité le 30/10/2021]. En ligne : <https://isna.org/node/1066/>.
31. Dreger A. Twenty years of working toward intersex rights. *Bioeth Action.* 2018;55-73. DOI: 10.1017/9781316343197.004.
32. Thomas B. Die Chicago Konsensus Konferenz 2005 aus der Sicht einer Patientin. *Z Sex Forsch.* 2007;20(2):186-93. DOI: 10.1055/s-2007-960679.
33. Karkazis K. *Fixing sex: intersex, medical authority and lived experience.* Durham, NC (USA): Duke University Press; 2008. 384 p.
34. Intersex Society of North America (ISNA). Dear friends and supporters [Internet]. Rohnert Park, CA (USA): ISNA; 2008. [Visité le 30/10/2021]. En ligne : https://isna.org/farewell_message/.