

LES BÉBÉS INTERSEXES

Que faut-il faire pour ces bébés ? Comment souffriront-ils le moins ?

On a tenté de définir le « vrai » sexe en donnant une priorité à telle ou telle composante biologique du sexe : les organes génitaux externes, les

gonades, les chromosomes. Puis on a adopté une politique du « sexe optimal » avec Money, où la décision dépendait de la facilité avec laquelle on pourrait agir sur l'apparence des organes génitaux et les mettre en harmonie le plus tôt possible avec le sexe d'assignation, ce qui, pensait-on, aiderait les parents, le sujet lui-même et ses pairs à investir le sexe d'assignation ; on pensait aussi à la possibilité de relations sexuelles (hétérosexuelles, disent les critiques). Cette politique est à tort appelé « le paradigme Johns Hopkins » ; Money travaillait au Johns Hopkins Hospital, mais tout le monde n'y a pas adopté son point de vue¹.

Comme il est plus facile de construire un néovagin qu'une verge (les phalloplasties ne sont pas des verges fonctionnelles), on en est arrivé à élever en filles des bébés XY n'ayant pas de verge ou ayant un micropénis ne réagissant pas aux stimulations androgènes. Ces femmes sont souvent de belles femmes, mais leur situation est complexe. Celles qui se sont construites de la manière la plus heureuse semblent être celles dont tous ont ignoré le problème jusqu'à l'adolescence et la non-survenue des règles (Gueniche et coll., 2008). Mais comment annoncer à une femme adolescente ou adulte qu'elle a des chromosomes XY, sans qu'elle le vive comme : « Je suis un homme, je ne suis pas une vraie femme » ? Il faut repenser la notion d'homme et de femme ; on peut se construire en homme sans être un mâle, et en femme sans être une femelle.

Dès 1970, Léon Kreisler se demandait si l'intervention sur le clitoris trop long des filles, « l'incapacité à imaginer que l'ambigu puisse exercer une sexualité qui s'écarte de l'habitude, ne sont pas le résultat d'une attitude normative et conformiste ». Que fait-on en élevant en fille un mâle imparfait ? « Il serait fort important aussi d'être assuré qu'un homme dépourvu de verge ne peut trouver un certain équilibre dans les sublimations et dans l'aménagement » de sa libido.

On voudrait que ce soit la personne qui choisisse son sexe. Comment le bébé pourrait-il choisir son sexe ? La décision est celle des parents sur conseil des médecins, qui essaient de trouver la solution la moins mauvaise quant à l'apparence, parfois aux dépens de la fertilité. Ils ont longtemps recommandé des interventions chirurgicales et hormonales précoces. Des intersexes ont, à l'âge adulte, vivement critiqué ce qu'on leur avait fait ; ils considèrent qu'on les a mutilés, qu'on a altéré leur sensibilité érotique, qu'on leur a fait perdre leur possibilité de choisir leur genre (leur sexe à l'état civil). Mais, faute d'études de suivi complètes, on ignore la proportion des mécontents et celle des « suffisamment satisfaits » de ce qu'on leur a fait.

1. Voir par exemple les travaux de William Reiner (Reiner, Gearhart, 2004), qui ne conseille pas d'élever en filles les bébés XY avec extrophie cloacale.

Depuis les années 1990 se sont multipliées les associations de patients. Les unes donnent des informations sur telle ou telle condition intersexe (Klinefelter, Turner, Rokitanski, hyperplasie congénitale des surrénales, extrophie cloacale, etc.). Les autres sont des mouvements militants activistes qui luttent pour une transformation des traitements, en tout premier lieu l'arrêt des traitements chirurgicaux et hormonaux précoces. L'ISNA (Intersex Society of North America) est une des plus connues. Fondée en 1993 par Cheryl Chase (nom de plume de Bo Laurent) et dissoute en mars 2008, elle a contribué à un changement des pratiques aux États-Unis. Cheryl Chase a fait partie du groupe d'études qui a abouti à la proposition d'une nouvelle terminologie « Disorders of Sex Development » pour regrouper toutes les « conditions congénitales dans lesquelles le développement du sexe chromosomique, gonadique ou anatomique est atypique ». Ces DSD, ces atypies n'entraînent pas nécessairement une incertitude sur le sexe à attribuer à la personne.

D'autres militants refusent tout terme évocateur de pathologie. Pour eux, il existe seulement des « variations ». Je comprends la souffrance de ces personnes qui ont souvent été élevées dans le secret de leur condition, la honte, l'inquiétude sur elles-mêmes ; elles ne veulent pas être traitées comme des êtres imparfaits ou incomplets. Mais toutes les variations n'ont pas la même répercussion existentielle, et certaines réclament des soins.

J'ai assisté à des échanges violents entre de tels militants et des médecins qui se font traiter de « bouchers ». On ne peut pas aboutir à des propositions constructives par des invectives. Ces militants sont des « patients en colère » et non pas des « partenaires », disait Cheryl Chase à Londres en juillet 2008, en présentant la nouvelle association « Accord Alliance » fondée en mars 2008.

L'OII, Organization Intersex International, fondée en 2003 par Curtis Hinkle, rejette violemment ce que dit et fait Cheryl Chase. Mais l'OII ne fournit pas de propositions constructives pour aider les intersexes. À l'horizon se profile seulement la lutte contre la société binaire, la distinction des êtres humains entre hommes et femmes.

L'ASSIGNATION D'UN SEXE À LA NAISSANCE

L'état civil parle de sexe masculin ou féminin et non pas de genre. Faut-il assigner les enfants à l'un des deux sexes reconnus ?

On peut, en cas de doute nécessitant des investigations approfondies (une naissance sur 4 500 selon Hughes et coll., 2007), différer l'inscription. Mais il faut tarder le moins possible en raison de l'angoisse que vivent les parents (Rajon, notamment 1998). Si on les fait attendre, ils se construiront leur propre conviction. Anne-Marie Rajon a pu constater que, de toutes

les « malformations » du bébé, c'est la plus difficile à vivre pour les parents. Ils ne peuvent pas investir un « neutre » (grammaticalement, « *baby* » est neutre dans les langues qui, comme l'anglais ou l'allemand, ont un neutre). « C'est un garçon ou une fille ? » est la première question posée aux parents. Et il faut lui donner un prénom ; on avait déjà choisi un prénom, généralement sexué, et non pas indifférencié (Claude, Camille, Dominique...) ; on ne choisit pas le prénom au hasard, il a une signification pour les parents. Comment parler à un bébé qui n'a pas de nom ?

Faudrait-il créer une case « autre(s) » ? Les militants intersexes activistes ne veulent pas de troisième(s) sexe(s). Ils veulent pourtant une reconnaissance de l'originalité de l'identité intersexe, une identité hermaphrodite dont ils pourraient être fiers. Je ne suis pas parvenue à comprendre comment on pouvait concilier ces deux positions.

Il n'est plus aujourd'hui question d'élever l'enfant dans le vague d'une explication comme « le développement ne s'est pas complètement fait ». Les parents, puis l'intéressé plus tard, ont le droit d'accéder au dossier ; les parents doivent donner un « consentement éclairé » à ce que les médecins proposent pour l'enfant. Il faut que les parents aient réussi à « entendre », accepter, intégrer ce qu'on leur a dit pour pouvoir le parler tranquillement avec l'enfant. La souplesse devant des conduites de l'autre sexe manifestées par l'enfant peut-elle aller jusqu'à ce que préconisent certains militants ? Que l'enfant ait un prénom « juridique », public, et un autre prénom privé de l'autre sexe à la maison, comme les surnoms ; que, à la maison, le garçon puisse mettre des jupes s'il en a envie, mais on lui expliquera qu'il ne peut pas en mettre pour aller à l'école... Au mieux, l'enfant se construira une identité intersexe comme celle des militants ; au pire, il connaîtra de grandes difficultés à se structurer. Une telle solution n'est imaginable que si nous faisons tous partie de la culture *queer*...

Le genre est-il un carcan pour tous ? Il semble que la majorité des humains se sentent hommes ou femmes et veulent le rester, tout en luttant pour améliorer leur condition. Il y a ceux qui, sans signes biologiques d'intersexuation, ne se sentent pas faire partie du sexe auquel ils ont été assignés – les transsexuels –, mais ils ne demandent pas la suppression de la distinction des sexes, ils demandent à appartenir à l'autre sexe. Il y a aussi les transgenres, dont certains militent pour la suppression de la distinction des sexes.

Deux cultures s'opposent, l'une que j'appellerai la culture profane, l'autre la culture LGBTIQ. *Queer* est un mot anglais qui signifiait « bizarre », qui a été utilisé pour stigmatiser les homosexuels, puis repris par eux pour caractériser une identité indifférenciée, d'aucun sexe, de l'un ou l'autre, ou des deux à la fois ; on pourrait dire que, être *queer*, c'est se débarrasser du genre vécu comme carcan. Prôner l'identité *queer*, c'est affirmer le caractère

social arbitraire de la distinction des hommes et des femmes, c'est méconnaître le fondement biologique de cette distinction liée à la procréation.

Il faut respecter les minorités. Mais ce qui s'applique aux minorités doit-il devenir la loi pour tous ? Ce serait un autre genre de carcan.

COMMENT SE CONSTRUIT L'IDENTITÉ SEXUÉE ?

La construction de l'identité sexuée, *alias* l'identité de genre en français, ne découle pas en ligne directe du corps, des composantes biologiques du sexe – elle n'y est pas étrangère non plus. Mais elle est une construction de l'enfant à partir de son vécu corporel et de ses interactions avec ses parents. Se sentir bien dans sa peau n'est possible que si l'on se sent aimé dans cette peau. Si quelque chose ne va pas, on peut imaginer que tout s'arrangerait si seulement on appartenait à l'autre sexe. C'est ce qui arrive aux enfants qui ont des *gender identity disorders*, un refus de leur sexe d'assignation en dehors de tout trouble biologique du développement du sexe.

Celui qui a une atypie s'en accommode de manière variée. Là encore, ce qui se passe entre les parents et lui joue un rôle fondamental. Ce rôle, Money le réduisait à la « conviction » des parents au sujet du sexe de l'enfant. C'est beaucoup plus complexe. Que faire pour que l'atypie soit vécue positivement ? La réparer le plus tôt possible ? Ou accepter l'enfant tel qu'il est ? Je pense à Iiro, la première des consultations thérapeutiques rapportées par Winnicott : l'enfant avait une malformation de la main que la mère faisait réparer sans cesse et sans succès ; et Winnicott pensait que l'enfant avait avant tout besoin de se sentir accepté et aimé tel qu'il était. C'est dire le soutien psychologique dont les parents auraient besoin, qu'on n'est le plus souvent pas en position de leur offrir, et qu'ils ne sont pas toujours prêts à accepter.

