

Rentrer à tout prix dans une case?

Jusqu'à 1,7% des enfants naissent intersexués. C'est autant que de roux. Troublant nos repères, ils sont souvent opérés pour être assignés fille ou garçon. Ce que plusieurs associations dénoncent. Par Cécile Berthaud

Elle est courtraisienne, à peine trentenaire et aux manettes d'une carrière de top-modèle mondiale. Depuis janvier 2017, Hanne Gaby Odiele (photo) ne répond plus seulement à l'injonction «sois belle», elle a aussi décidé de l'ouvrir: elle est une personne intersexuée et elle milite aujourd'hui activement pour rendre visible cette catégorie et la sortir des stigmatisations. Être intersexuée(e), c'est présenter à la naissance des caractères sexuels qui ne correspondent pas à la définition type du masculin et du féminin. Cela peut concerner l'anatomie, les chromosomes et/ou le système hormonal.

Hanne Gaby Odiele est née avec un «pseudo-vagin» et des testicules non descendus, sans utérus ni ovaires. Elle a ce qu'on appelle le syndrome d'insensibilité aux androgènes: son caryotype est XY, mais ses récepteurs à androgènes ne captent pas ces hormones mâles. La petite Hanne Gaby est pleine de vitalité, adore

Nirvana, elle est un peu garçon manqué et rêve d'être psychologue ou femme politique. Les médecins conseillent à ses parents de lui faire retirer ses testicules. «Ils ont dit à mes parents que j'étais la seule à être comme ça, que je ne me développerai pas comme les filles 'normales', et que, si je ne faisais pas cette opération, je pourrais avoir un cancer», expliquait-elle au magazine de mode et d'art i-D en mars 2017.

À 10 ans, ses testicules lui sont ôtées. Elle ne prend pas vraiment la mesure des choses. Elle apprendra qu'elle ne pourra pas avoir d'enfants. Puis, adolescente, elle voit bien qu'elle n'a pas ses règles. C'est en lisant, à 17 ans, l'interview d'une femme intersexuée, dans un magazine hollandais, qu'elle voit les similitudes avec elle. Son médecin lui confirme qu'elle est (ce qu'on appelle) intersexuée (le milieu médical n'utilise généralement pas ce terme). Ni elle, ni ses parents n'avaient jamais entendu ce terme. À 18 ans, elle connaît une reconstruction vaginale.

Un an avant, elle avait été repérée par un agent au festival Novarock de Courtrai.

Son physique «so quirky» (si original), comme le répète le milieu de la mode, fait fureur et sa carrière démarre en trombe. Elle s'installe à New York où elle vit toujours et s'est mariée, et devient l'une des tops du top. Un parcours magnifique, mais duquel, si elle avait une baguette magique, elle ôterait bien les deux opérations chirurgicales liées à son intersexuation.

«Ce n'est pas grave d'être intersexuée. (...) Mais si on avait été honnête avec moi depuis le début... C'est ce qu'ils m'ont fait qui m'a

traumatisée.»

Elle les considère inutiles et sources de traumatismes alors que son intersexuation, en soi, n'a pas été un traumatisme. «Ce n'est pas grave d'être intersexuée. (...) Mais si on avait été honnête avec moi depuis le début... C'est ce qu'ils m'ont fait qui m'a

traumatisée», disait-elle lors de la révélation publique de son intersexuation dans USA Today en janvier 2017. D'où son militantisme aujourd'hui pour mettre fin aux opérations irréversibles, inutiles et non consenties. Et pour donner à voir et à entendre l'intersexuation, encore très taboue.

La parole se libère un peu

Le sujet fait tout doucement son chemin. Au début du mois de mai dernier, c'est une Française, Elodie Lenoir, qui témoignait dans un livre ⁽¹⁾ de son expérience. Alors que ses parents et l'entourage proche étaient au courant, c'est à 15 ans (ne voyant pas venir ses menstruations) qu'elle a appris qu'elle n'avait pas d'utérus car elle avait le syndrome d'insensibilité aux androgènes. Mais ce n'est que quelques années plus tard, en demandant à son gynécologue si les avancées de la médecine ne pourraient pas l'aider à concevoir un enfant, qu'elle comprend qu'elle a un caryotype XY et des testicules en interne. Elle le vit comme un cataclysme, se sent dégoûtée d'elle-même et pense que son compagnon va la quitter. Il n'en est rien. Son entourage la soutient. Elle ouvre un blog pour en parler. Elle ne remet pas en cause son genre. Aujourd'hui, avec son compagnon (toujours le même) ils sont en attente d'un enfant à adopter.

Claude a la quarantaine, vit à Bruxelles et a préféré garder l'anonymat pour son témoignage. À la naissance, son intersexuation n'est pas visible. Son corps est celui d'une fille. «Assez tôt, j'ai eu des caractères masculins comme une musculature très développée. Mais à l'adolescence est apparu un hirsutisme très fort. Moi, je ne m'en faisais pas. Oui, il y avait parfois des réflexions, mais je faisais du sport, j'avais des copines, des copains, je me sentais très bien. Mais très vite, ma famille m'a amené chez des médecins. Généraliste, gynécologue, dermatologue, etc., et quantité d'exams à l'hôpital. Moi, je n'ai pas été opéré, mais on m'a mis sous traitement. Un cocktail: pilule Diane 35, dexaméthasone

(une hormone de synthèse 40 fois plus puissante que le cortisol et interdite aux sportifs et animaux de course), et Androcur, un progestatif de synthèse anti-androgène. J'ai pris ça pendant 10 ans. Ça n'a jamais été ma demande, mais j'ai cru les médecins et ma famille. À 25 ans, je suis allé voir mon médecin généraliste. Je lui ai demandé pourquoi je prenais ces médicaments. Et jusqu'à quand. J'ai appris que c'était pour toute la vie. Là, j'ai tout stoppé. L'effet le plus impressionnant, ça a été au niveau du visage: j'ai eu une barbe. Et c'est un peu comme si j'avais fait mon adolescence à 25 ans. Je me suis transformé et révélé à moi-même.» Le processus est physique, mais pas seulement.

De cheminement en cheminement, Claude a changé de prénom et préfère qu'on lui parle au masculin. Il est donc intersexe et transgenre. Un parcours qui a entraîné une rupture avec sa famille. «Je n'ai plus trop de contacts avec ma famille. Ils n'arrivent pas à utiliser le genre masculin.»

Monde médical vs associations

Les parcours personnels, familiaux, médicaux sont tous différents. Les formes d'intersexuations sont elles-mêmes nombreuses. Et l'ignorance domine. Ainsi, on ne sait pas précisément quel pourcentage de la population est concerné. Une note d'information émanant des Nation unies indique que «d'après les experts, entre 0,05% et 1,7% de la population mondiale naît avec des caractères intersexués». Ce qui est assez large comme appréciation.

Pour situer un peu mieux, la note précise: «le haut de la fourchette étant comparable à la proportion de personnes aux cheveux roux». Mais pour beaucoup des associations de personnes intersexes, la proportion est vraisemblablement plus importante. D'une part parce que tous les intersexués ne se savent pas l'être. D'autre part parce que souvent ils le taisent. Enfin parce que ce qui est mis sous la bannière «intersexuation» varie fortement entre le monde médical et les associations d'intersexes. «Une femme à barbe, pour nous, c'est de l'intersexuation, donne en exemple Londé Ngosso, cofondateur de l'association belge Genres pluriels. Pour les médecins, c'est de l'hirsutisme. Pour nous, les intersexuations, c'est très large. Pour eux, non.»

Le clivage est profond. Pour les uns, il s'agit d'une pathologie, pour les autres absolument pas. Les intersexes soulignent

que le vivant n'est pas binaire et ne l'a jamais été. Il y a une large gamme de variations naturelles des caractéristiques sexuelles. Et donc que l'intersexuation n'est pas une anomalie à éradiquer. Dans le champ médical, on ne parle pas d'intersexuation, mais de «disorders of sex development» (DSD), soit, en français, de «troubles du développement sexuel». Grâce à la mise en cause de cette expression (et de ce qu'elle recouvre), le vocabulaire commence à évoluer dans certaines équipes médicales qui parlent de «variations du développement sexuel». En Suisse romande, notamment, c'est assez marqué.

Une bataille terminologique n'est jamais anodine. Parler de variations plutôt que de troubles ou d'anomalies, c'est acter le fait qu'il y a plusieurs situations possibles. Et donc cesser de vouloir systématiquement rectifier. La médecine a longtemps prôné, et prône encore bien trop souvent au goût de plusieurs associations intersexes, les opérations chirurgicales sur les bébés et les enfants intersexués. Per-

sonne, évidemment, ne remet en cause les opérations quand la vie du bébé est en jeu.

Mais quand l'enfant est sain, Hanne Gaby Odiele, Claude, Genres pluriels et bien d'autres associations rejettent toute nécessité d'intervention. Quand cela est fait sans raison de santé et sans consentement, cela devient de la mutilation génitale. Découper un pénis petit, creuser un vagin artificiel, raccourcir un clitoris trop grand pour faire rentrer un individu dans une case (fille/garçon) est-ce justifié? D'autant que l'organe modifié ne grandissant pas avec le reste du corps, il faut souvent réopérer. Et la sensibilité sexuelle reste parfois sur le carreau. Certains médecins ou certaines équipes médicales ont remis en cause ces pratiques. *«Je suis opposé à cette politique du bistouri, disait en 2011⁽¹⁾ Blaise Julien Meyrat, chirurgien pédiatre et urologue du CHU de Lausanne qui traite des intersexués depuis plus de vingt ans. Je n'aime pas non plus cette appellation d'"anomalie sexuelle". Je préfère parler de "variations du développement sexuel", cela me semble moins discriminant et plus proche de la réalité. J'hésite même à dire "patient", car beaucoup d'intersexués ne sont pas malades, ils sont différents, c'est tout, ou alors infertiles.»*

Une lente évolution en Belgique

En Belgique, il semble que cela évolue. Lentement. *«Il faut admettre que, par le passé, nous n'avons pas assez tenu compte de l'avis des associations de patients, qui n'étaient pas aussi bien constituées qu'aujourd'hui, nous dit le Pr Claudine Heinrichs, pédiatre endocrinologue de l'hôpital universitaire des enfants Reine Fabiola. Les cas étaient isolés, généralement sans suivi à long terme. L'avis sur les opérations de ces enfants a fort évolué avec le temps. Aujourd'hui, on évite toute intervention non urgente et aux conséquences irréversibles. Et on*

attend que l'enfant soit grand, voire jeune adulte. Ici, on a instauré une prise en charge très globale du patient et de sa famille, sur le long terme, avec une équipe multidisciplinaire et une approche transparente et non binaire. On explique et réexplique. Avec la fatigue de l'accouchement, il faut répéter les explications aux parents. Mais les premières discussions avec eux sont très importantes pour qu'ils investissent cet enfant-là, pour que cette particularité ne soit pas un frein au lien. Grâce à l'accompagnement, nous espérons que les parents adhèrent mieux au fait d'attendre pour une éventuelle chirurgie.» Cette approche et cet état d'esprit ne sont pas encore généralisés dans le pays.

«Aujourd'hui, on évite toute intervention non urgente et aux conséquences irréversibles. Et on attend que l'enfant soit grand, voire jeune adulte.»

Face aux critiques d'opération à outrance, le professeur souligne qu'on en a fini avec ces cas d'enfants qui passaient toutes leurs vacances à l'hôpital et connaissaient des dizaines d'interventions. Et glisse que *«ceux (des intersexués, NDLR) qu'on entend le plus ne sont pas forcément la majorité»*. Sans cacher que *«tout n'est pas connu dans ce domaine-là. Il faut – et on va vers – une meilleure standardisation, une approche globale, centrée sur le patient et un suivi à long terme.»*

Au-delà des clivages avec le monde médical et avec le monde administratif (quel sexe mettre sur la carte d'identité? Faut-il même en mentionner un?), penser l'intersexuation, c'est se demander si on est capable de sortir d'une appréhension binaire du monde et de cette manie de graver des normes et vouloir y coller à tout prix.

(1) «Telle que tu me vois – L'histoire d'une fille qui aurait dû être un garçon», éd. La Martinière. Plusieurs associations de personnes intersexes, si elles saluent la visibilité donnée à l'intersexuation par ce livre, n'approuvent pas, notamment, la vision pathologisante qu'il en donne.

(2) Dans «Le Monde Magazine»: «Fille ou garçon? Non, intersexué», par Frédéric Joignot, mis en ligne le 22/04/2011.