BEL Aurora LOPEZ-RODRIGUEZ

Bioethique Et Liberté Mars 2017

**Rapport de conférence Genre et Santé 2016-2017 (Université de Bordeaux)**

**Un dialogue interdisciplinaire entre les Sciences Humaines et Sociales et les Sciences médicales/Sciences du Vivant**

**Intersexuation et genre : enjeux subjectifs, sociaux, médicaux et juridiques**

Eric Macé, Pr en Sociologie, Université de Bordeaux, « Les rapports entre sexe et genre : ce qui est médical et ce qui n’est pas médical dans la prise en charge de l’intersexuation ».

Il s’agit d’une articulation entre le genre et la santé, une réflexion sur la matérialité des corps saisie par la problématique de ce qui est médical et de ce qui n’est pas médical. Cette approche se fera dans une perspective historique avec une dimension anthropologique.

La sexuation biologique, c’est une combinatoire complexe entre gènes, gonades, hormones, anatomie génitale. Il produit un continuum entre trois catégories de sexe :

- Mâle typique

- Intersexes/ ADS/ VDS (0,2-1% des naissances, plusieurs centaines/an)

- Femelle typique

Mais la genration sociale se fonde sur un universel anthropologique qui est la polarisation et la hiérarchisation masculin/féminin. Résultent de cet universel des expressions relatives, contingentes : le genre comme rapport social historiquement situé qui institue la réalité du masculin et du féminin.

Deux arrangements peuvent être considérés dans l’histoire :

1. L’arrangement de genre traditionnel cosmologique : ce n’est pas la sexuation qui est la cause du genre, celui-ci l’emporte sur le sexe.

Les ambigüités génitales sont connues depuis toujours. Ce sont les grecs qui ont inventé le mythe de l’hermaphrodite.

Dans *Les Métamorphoses*  d’Ovide « Alors qu’Hermaphrodite se baignait dans une source d’Halicarnasse, une naïade, Salmacis, tomba amoureuse du bel Hermaphrodite et tenta de l’approcher... C’est alors qu’ «Hermaphrodite se débat, et résiste, et refuse. La Nymphe s'attache à lui, redouble ses efforts, le presse, et s'écrie : "Tu te défends en vain, ingrat ! Tu n'échapperas pas. Dieux, daignez l'ordonner ainsi ! Que rien ne me sépare de lui, que rien ne le détache de moi !"

Les dieux ont exaucé sa prière. Au même instant, sous une seule tête, les deux corps se sont unis. Tels deux jeunes rameaux, liés l'un à l'autre, croissent sous la même écorce, et ne font qu'une tige. Hermaphrodite et la Nymphe ne sont plus ni l'un ni l'autre, et sont les deux ensembles. Ils paraissent avoir les deux sexes et ils n'en ont aucun.

Hermaphrodite s'étonne d'avoir perdu dans cette onde limpide son sexe et sa vigueur; il lève les mains au ciel, et s'écrie : "Divinités dont je porte le nom, vous, auteurs de mes jours, accordez-moi la grâce que j'implore ! Que tous ceux qui viendront après moi se baigner dans ces eaux y perdent la moitié de leur sexe !" Mercure et Vénus, touchés de sa prière, daignèrent l'exaucer; et sur ces eaux répandant une essence inconnue, leur donnèrent la vertu de rendre les sexes indécis ». Hermaphrodite est donc doté d’un pénis et de seins. Ainsi, on peut voir au Louvre la représentation de l’hermaphrodite endormi.

2. L’arrangement de genre moderne-naturaliste part de l’hypothèse que c’est le sexe qui fait le genre. Ce raisonnement nous mène à des expressions comme « erreur de la nature », gestion des « monstres » (1890) ou les « femmes à barbe » par exemple pour l’hirsutisme.

A travers le cas de Herculine Barbin, Michel Foucault montre la vérité du sexe et de la scientia sexualis. C’est la vérité du sexe qui s’impose. Herculine qui est né(e) avec un sexe indeterminé (intersexué) est déclarée fille à la naissance. Elle désire les femmes qui l’entourent, mais à vingt ans, (il) elle est déclarée homme par les médecins. Herculine est séparé(e) de la femme qu’il (elle) aime et se suicide.

En 1950, apparaît le dilemme naturaliste de la médecine moderne et l’invention du « protocole Money ». C’est le sexe médicalement assigné qui fait le genre.

John Money invente un protocole. Ce sont les normes de genre qui doivent l’importer. Même s’il n’y a pas de nécessité médicale il y a la nécessité de se conformer aux normes. Pour pouvoir permettre la socialisation, il faut faire des « vraies » filles et des « vrais » garçons.

Néanmoins, les personnes intersexes vont contester cette médicalisation à vie. La crise du « protocole Money » vient du fait que l’opération n’est pas une urgence médicale, donc elle est éthiquement contestable. Avec le slogan emprunté au féminisme «notre corps nous appartient», ces personnes réclament que l’individuation doit s’imposer aux normes de genre. L’idée de la dissociation du sexe et du genre fait son chemin. Un genre est assigné à la personne. Celle-ci a la possibilité de choisir plus tard de le changer. Depuis 2016, le changement de genre dans l’état civil n’implique pas nécessairement une opération chirurgicale. Dans certains pays, il y a une proposition d’instaurer un troisième genre. Cette idée est très contestée car il pourrait y avoir stigmatisation des personnes intersexes.

Commission nationale d’éthique pour la médecine humaine (Suisse). Prise de décision n°20/2012

Etude de cas : « Panique de genre » parentale et question éthique (2012)

Une personne intersexe a été diagnostiquée fille mais, quand elle a grandi, un médecin découvre qu’elle a des testicules.

« Il est porteur d’un caryotype 46XY avec deux testicules … » La maman demande l’opération chirurgicale pour que la personne « devienne » fille.

Option 1 : médicaliser la personne pour conserver le genre assigné. Assignation hormono-chirurgicale de sexe sans consentement du patient. Cela implique un « devenir femme sans utérus » avec un traitement médical lourd à vie.

Option 2 : dissocier sexe et genre. Ne pas médicaliser le sexe et changer le genre. Un « devenir homme » sans pénis sans traitement médical.

L’information donnée aux parents doit être claire.

C’est dans ce même sens que la troisième recommandation du Rapport d’information du Sénat, délégation des femmes 2017, incite à associer dans la mesure du possible, l’enfant. Cette délégation énumère des recommandations en vue d'améliorer la situation des personnes présentant des variations du développement sexuel et de mieux garantir leurs droits :

RENFORCER LE RESPECT DU DROIT À L'INTÉGRITÉ PHYSIQUE ET À LA VIE PRIVÉE DES PERSONNES CONCERNÉES PAR LES VARIATIONS DU DÉVELOPPEMENT SEXUEL

Recommandation n° 1 : La délégation appelle à retenir comme terminologie officielle la notion de « variations du développement sexuel », plutôt que celle d'« anomalies du développement génital » ou de « désordres/troubles du développement sexuel », de manière à s'abstenir de se référer à un terme relevant du vocabulaire de la pathologie, inutilement stigmatisant.

Recommandation n° 2 : La délégation recommande d'étendre les missions du Centre de références des maladies rares (CRMR) en charge des variations du développement sexuel à l'établissement de statistiques précises et détaillées sur les opérations de réassignation effectuées chaque année et sur le suivi médical des personnes concernées.

Recommandation n° 3 : La délégation préconise que, sur la base de la présomption de discernement de l'enfant, celui-ci soit associé dans la mesure du possible par les équipes médicales à toute décision le concernant.

Pascal Barat, Pédiatre, Responsable de l’unité d’endocrinologie et diabétologie pédiatrique du CHU de Bordeaux, « Les anomalies du développement sexuel chez l’enfant : diagnostic et prise en charge médicale ».

De quoi parle-t-on ? Les médecins parlent des anomalies du développement sexuel. Ils n’utilisent pas le mot « intersexe ». C’est une maladie.

Un enfant avec un pénis mais un caryotype féminin sera opéré pour qu’elle devienne fille.

La classification a été revue en 2006. Les médecins ne parlent pas d’ « ambigüités sexuelles », « intersexualité », « hermaphrodisme », « fille masculinisée » ou « garçon féminisé ».

Il y a trois grands groupes basés sur le résultat du caryotype :

- Anomalies du développement sexuel, liées à une anomalie des gonosomes.

- Anomalies du développement sexuel, patients 46XY

- Anomalies du développement sexuel, patients 46XX

Démarche suivie par le médecin :

1. Comprendre le mécanisme responsable de l’anomalie du développement sexuel

- Prénatal. Les médecins font le caryotype. Il y a une rencontre avec les familles…

- Postnatal. Dans les cinq jours, le pédiatre examine l’enfant. S’il y a une anomalie, il doit être opéré.

2. Attribuer un sexe à l’enfant.

3. Traitement médical à envisager ?

4. Traitement chirurgical à envisager ?

Il y a des situations que l’on peut traiter tardivement et d’autres non.

Que dire aux parents ?

- Ne plus dire : « ambigüité sexuelle », « hermaphrodite », « intersexe », « testicules », « vulve », « pénis », « scrotum », « clitoris », « gland », « grandes lèvres », « bourgeon », « bourrelet ».

- On peut dire : « votre enfant a un sexe mais nous devons faire des examens complémentaires pour le préciser ».

- Proposer aux parents de ne pas annoncer la naissance à l’entourage pour ne pas avoir à dire le sexe de l’enfant.

- Sursoir transitoirement à la déclaration de l’enfant auprès de l’état civil (article 288)

- Expliquer la différentiation sexuelle, les examens, le livret d’information.

Les enfants sont hospitalisés même s’il n’y a pas de besoin médical.

Examens possibles :

- Bilan génétique caryotype +/-SRY, étude des gènes.

- Bilan hormonal (naissance, un mois, trois mois)

- Echographie du pelvis

- D’autres examens possibles.

Pendant les trois premiers mois, l’enfant fabrique des hormones. C’est ce qu’on appelle la « petite puberté ». Les médecins utilisent ces sécrétions pour évaluer les hormones qui seront produites pendant la puberté. C’est pour cela que parfois il faut attendre deux ou trois mois.

Il y a énormément de situations possibles pour la déclaration du féminin ou du masculin.

Les critères de prise en compte pour le choix du sexe :

- Anomalie génétique connue

- Capacité en sécrétions hormonales

- Projection sur la sexualité future

- Projection sur la capacité de fécondité future (M ou F)

- Projection sur la grossesse future (F)

- Possibilités chirurgicales

- Avis des parents

- Avis multidisciplinaire (pédiatre, chirurgien, généticien, psychologue, médecin de la reproduction).

Limites de la prise en charge :

- Manque d’information. D’une part, l’approche anthropologique pourrait éclairer certains cas, par exemple lorsque des personnes d’autres cultures sont impliquées. D’autre part, nous ne pouvons pas connaître l’avis de l’enfant.

- Choix du sexe. Nous avons le sentiment de choisir  la solution « la moins mauvaise possible ».

Julie Terrel, Post-doctorante en droit, Université de Bordeaux, CERFAPS : « "Un enfant peut-il naitre et grandir sans "sexe juridique ? »

Le droit exige qu’il y ait une assignation des sexes. Par conséquent, les personnes intersexes sont inexistantes. C’est pourquoi, elles sont traitées pour qu’elles soient conformes à la binarité. Elles sont considérées comme des anomalies. L’ambigüité de sexe est rejetée car elle ne rentre pas dans des catégories. Cela interroge le juriste sur deux terrains qui ont un lien avec les Droits Humains : le Droit à l’intégrité physique et le Droit à la vie privée. C’est la société qui doit changer. Le droit suivra.

Convention européenne. Interdiction des atteintes à l’intégrité. C’est par principe illicite.

De même, si on examine le Code Civil français :

<< Art. 16. - La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. >>

Art. 3. - Après l'article 16 du code civil, sont insérés les articles 16-1 à 16-9 ainsi rédigés:

<< Art. 16-1. - Chacun a droit au respect de son corps.

<< Le corps humain est inviolable.

<< Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial.

<< Art. 16-2. - Le juge peut prescrire toutes mesures propres à empêcher ou faire cesser une atteinte illicite au corps humain ou des agissements illicites portant sur des éléments ou des produits de celui-ci.

Cependant, certaines atteintes sont admises et notamment en cas de nécessité médicale.

<< Art. 16-3. - Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique pour la personne.

<< 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».

Mais comment définir la nécessité ? Pour le développement psychologique de l’enfant, il est nécessaire qu’il soit homme ou femme.

L’enfant ne peut pas donner son consentement. Avant, cela se faisait à la puberté. A partir des années cinquante, il fallait que les opérations se fassent le plus tôt possible. Le consentement doit être donné par les parents. Pour pouvoir consentir, il faut être pleinement éclairé. C’est les parents qui consentent.

Il y a un délai de cinq jours pour déclarer le sexe de l’enfant.

L’assemblée parlementaire du Conseil de l’Europe (2013) Résolution 19 recommande :

- Entreprendre des recherches complémentaires

- Ne pas opérer quand ce n’est pas nécessaire.

En outre, d’autres recommandations sont faites par le Comité des Droits de l’enfant :

- Les parents doivent être convenablement informés.

- Attention aux traitements des enfants intersexués qui sont irréversibles.

- Il faut associer l’enfant dans la mesure du possible. Cela implique retarder l’opération.

Puis, le Comité contre la torture (2016) :

- Retarder la déclaration du sexe à l’état civil pour permettre à l’enfant de choisir.

- L’enfant a le droit à son autodétermination.

Il faudrait distinguer le sexe et le genre. La problématique que se pose pour le juriste est la nécessité de déclarer le sexe selon l’Art. 137 du Code Civil : l’acte de naissance doit mentionner le sexe de l’enfant.

Le 20 août 2015, le tribunal de grande instance de Tours a ordonné la substitution de la mention «de sexe neutre » à la mention « de sexe masculin », inscrite dans l’acte de naissance d’un intersexué.

Comment pourrait-on donc envisager un aménagement juridique pour prendre en compte des personnes intersexes ?

Le Défenseur des Droits pense que si le sexe n’est pas marqué, l’égalité entre les hommes et les femmes ne pourrait pas être défendue. La différence des sexes est un élément essentiel dans la lutte pour l’égalité, par exemple avec la discrimination positive.

En Allemagne, il y a une volonté d’instaurer un sexe neutre mais cela pourrait être stigmatisant pour l’enfant.

Un sexe pourrait être désigné pour le nouveau né et l’enfant pourrait avoir le choix après un changement de sexe ou de choisir un sexe neutre.

Depuis 2016, il est possible de changer de sexe sans avoir un diagnostic d’un psychiatre, ni d’opération chirurgicale. C’est néanmoins le juge qui décide.

En outre, faciliter le changement de sexe à l’état civil serait une possibilité de reconnaissance de ces personnes intersexes.

Le droit a une conception genrée de manière générale. Supprimer le sexe est très compliqué en droit car beaucoup de domaines, comme la filiation par exemple, sont genrés. Cela sous-entend une évolution sociétale plus que juridique.