



HAL
open science

**La production des évidences sur l'intersexuation.
Savoirs et pratiques médicales autour de l'hyperplasie
congénitale des surrénales (France, 1950-2018)**

Michal Raz

► **To cite this version:**

Michal Raz. La production des évidences sur l'intersexuation. Savoirs et pratiques médicales autour de l'hyperplasie congénitale des surrénales (France, 1950-2018). Sociologie. École des Hautes Etudes en Sciences Sociales Paris, 2019. Français. NNT: . tel-02863019

HAL Id: tel-02863019

<https://hal.science/tel-02863019>

Submitted on 9 Jun 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La production des évidences sur l'intersexuation

Savoirs et pratiques médicales autour de l'hyperplasie congénitale des surrénales (France, 1950-2018)

Thèse pour l'obtention du titre de Docteur de l'EHESS
Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale, société
Discipline : Sociologie

Présentée publiquement par
Michal RAZ
Le 27 septembre 2019

Sous la direction d'Ilana LÖWY

Jury:

Armelle ANDRO	Professeure de sociologie et de démographie à l'Université Paris 1 (<i>rapporteuse</i>)
Cynthia KRAUS	Maîtresse d'enseignement et de recherche à l'Université de Lausanne (<i>rapporteuse</i>)
Janik BASTIEN-CHARLEBOIS	Professeure de sociologie à l'Université du Québec à Montréal
Éric FASSIN	Professeur de sociologie et d'études de genre à l'Université Paris 8
Jean-Paul GAUDILLIÈRE	Directeur de recherche à l'INSERM et directeur d'études cumulant à l'EHESS
Ilana LÖWY	Directrice de recherche à l'INSERM (<i>directrice de thèse</i>)
Joëlle VAILLY	Directrice de recherche au CNRS

À Eliah, la fleur de mon cœur

REMERCIEMENTS

L'achèvement de cette thèse a été une longue traversée au cours de laquelle de multiples personnes m'ont accompagnée, soutenue et encouragée. Je les remercie toutes et tous pour leur contribution intellectuelle, morale ou matérielle.

Merci à ma directrice de thèse, Ilana Löwy qui a su encadrer cette thèse avec rigueur, disponibilité et humanité. Elle a été une source inépuisable de lectures inspirantes, en raison de ce qu'elle-même nomme la « dérive professionnelle des historiens ». Je remercie très chaleureusement Éric Fassin pour son soutien indéfectible, depuis l'entrée en master et jusqu'à la fin de cette thèse, un soutien académique et bien au-delà. Ses conseils et son appui ont contribué à me rappeler l'importance de ce travail. Un très grand merci à Janik Bastien-Charlebois pour ses recherches et pour sa générosité, dans le partage des sources comme dans ses encouragements. Mes remerciements vont également à l'ensemble des membres du jury d'avoir accepté de lire et d'évaluer cette thèse : en plus de ceux et celles déjà cités, je remercie Armelle Andro, Cynthia Kraus, Jean-Paul Gaudillière et Joëlle Vailly.

Je tiens à remercier Sibylle Gollac pour son aide dans l'obtention du contrat doctoral qui m'a permis de me lancer dans l'aventure de la thèse. Je pense aussi à Elsa Dorlin que je remercie de m'avoir fait découvrir des mondes de pensée. Mes remerciements vont également au Cermes3, mon laboratoire de recherche, pour son accueil, ses aides matérielles et les rencontres et discussions intellectuelles qu'il m'a permis de réaliser. Je pense notamment aux échanges avec Isabelle Ville, Carine Vassy et Emmanuelle Fillion qui m'ont beaucoup aidée au début de la thèse. Je remercie Catherine Bourgain pour son appui. Merci également à Pierre-Henri Castel pour les documents qu'il m'a généreusement donnés. Je remercie particulièrement Claire Beaudevin et Myriam Winance pour l'animation de l'atelier doctoral et pour leurs précieux conseils et toutes les doctorantes avec qui j'ai échangé au cours de ces années. Plus particulièrement, merci à Raphaël Albospeyre-Thibeau pour nos échanges et partages et pour le soutien mutuel.

Et puisque ces années de recherche ont également été des années d'enseignements, je remercie les collègues avec qui j'ai pu travailler à l'Université Paris 7 et à mes collègues de l'IUT de Bobigny pour leur soutien et pour l'ambiance chaleureuse qui m'a permis de concilier mes différentes missions. Merci aux étudiants pour leur bienveillance. Merci à l'équipe du Mémorial de la Shoah qui m'a accompagnée dans la pause avant le redémarrage.

Pour *penser*, il faut non seulement une chambre à soi, mais des portes donnant sur les chambres avoisinantes. Merci à Laura Piccand et Stéphanie Pache pour l'invitation royale et l'organisation des journées doctorales sur les *Feminist science studies*. Merci aussi à toutes celles avec qui j'ai échangé dans le cadre du réseau *Sciences, Sexes et Médecines*. Nos discussions et nos partages intellectuels et amicaux ont été d'une grande richesse pour moi. Merci à Alexandre Jaunait pour ses lumières et sa générosité. Je pense aussi aux riches discussions avec Max Catto, Laurence Brunet et Benjamin Moron-Puech.

Cette thèse a été possible grâce à toutes les personnes qui m'ont accordé de leur temps, et m'ont fait confiance, notamment les professionnel·le·s de santé rencontré·e·s et les parents de l'association *Surrénales*. Certain·e·s m'ont ouvert les portes de leur maison ou lieu de travail, d'autres m'ont confié des documents précieux. J'ai énormément appris de ces échanges dont je les remercie chaleureusement.

Merci à David pour le contact de son père, à Laura Audi pour son temps et sa sagesse accueillante, à Shira pour sa tante. Un énorme merci aussi à toutes les personnes

intersexes que j'ai rencontrées au fil des années, et qui m'ont tant appris, de leur expérience, de leur savoir et de leur expertise. Je remercie particulièrement Vincent, Mathieu, Loé, Déborah et Mathilde, ainsi que L., E., S. et H. qui ont partagé avec moi une partie de leur histoire. Merci aussi pour leurs encouragements.

Puisque *penser* se fait à plusieurs, c'est à toutes les personnes qui suivent que je dois l'aboutissement de cette thèse. Celles qui m'ont encouragée à mener ce travail au bout, même – et surtout – pendant des moments difficiles. D'abord, merci à notre groupe « SOS thèse » pour leur écoute et leurs conseils toujours rassurants. Mon infinie reconnaissance va à toutes mes « coaches » qui ont su me fournir le *Care intellectuel* dont j'avais besoin. Merci de me rappeler l'extraordinaire force de l'amitié. Je tiens à remercier tout particulièrement Nicola Schieweck et Agnès Chetaille d'avoir lancé, organisé et maintenu ce soutien sans lequel tout cela n'aurait pas été possible. Merci à Nicola aussi pour son énergie, sa disponibilité, et son accueil. Un énorme merci à Agnès qui, depuis plus de dix ans, nourrit cette amitié au-delà des distances géographiques. Merci à Tal Dor, *coach* et amie éternelle, pour ses mots toujours justes et rassurants. Merci à Idan Segev pour son soutien et à Shira Havkin pour ses – toujours pertinents et brillants – éclairages. Merci à Éva Rodriguez pour le compagnonnage intellectuel et amical dont je serai à jamais reconnaissante. Et à Myriam Paris, pour sa maison, son oreille attentive et ses fins conseils.

Je remercie toutes les personnes qui m'ont écoutée, lue, conseillée, fait des suggestions. Un énorme merci à Oscar Saldarriaga, mon premier lecteur, pour sa bienveillance, sa rigueur et ses suggestions de foucaldien expérimenté. Merci à mes relectrices, chacune plus attentive et rigoureuse que l'autre : à Manuela Salcedo, Virginie Dutoya, Agnès C., Myriam P., Mathieu Trachman et Pauline Delage. Un énorme merci aux correctrices *vitesse de la lumière* Anna Postel et Claire Remoué (and thanks Michael Stambolis!).

Puisque pour *penser*, il faut bien se nourrir et se rafraîchir en bonne compagnie, merci à toutes les personnes que j'ai fréquentées à l'Ined pour leur accueil (merci Mona Claro pour les conseils méthodo !). Merci particulièrement à Mathieu Trachman, pour son soutien à tous les niveaux et à Tania Lejbowicz, pour sa disponibilité et son sourire.

Puisque *penser* c'est être *en mouvement*, je remercie mon vélo de m'avoir portée à mes lieux de travail, sous la neige comme sous la chaleur du sable du Sahara. Merci à tou·te·s les quichien·ne·s pour les apéros et les encouragements. Merci aussi à Juan Forero pour le Shiatsu. Merci à Yaël et à Dorit, mes grandes sœurs, et à Lucas, Juangui, et spécialement à Patricia Robledo, pour leur *apoyo*.

Un infini merci à mes parents, Nava et Gideon Raz, pour être les piliers sur lesquels tout se bâtit.

תודה על היותכם עמוד האש הפרטי שלי
תודה אמא שלימדת אותי מה זאת אהבה ללא תנאים

Merci à Eliah pour sa patience et sa compréhension, et surtout merci d'être une inspiration de tous les instants. Et enfin, merci à Manu, qui me connaît souvent mieux que je me connais, d'avoir toujours cru en moi. Merci infiniment d'avoir rendu cela possible, et félicitations pour ce troisième accouchement d'équipe !

RÉSUMÉ ET MOTS CLÉS

La production des évidences sur l'intersexuation. *Savoirs et pratiques médicales autour de l'hyperplasie congénitale des surrénales (France, 1950-2018)*

Résumé : Cette thèse étudie les transformations des savoirs et des pratiques biomédicales autour de l'intersexuation en France. Elle étudie l'émergence et la mise en place, au XX^e siècle, d'un dispositif de médicalisation précoce des enfants ayant un sexe atypique en prenant pour exemple l'histoire d'une variation particulière – l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS). Ce dispositif de normalisation se fonde sur un changement de paradigme incarné par un protocole rédigé à l'hôpital Johns-Hopkins dans les années 1950, et dont cette thèse analyse la réception en France. L'historicisation du dispositif de prise en charge des « filles HCS » sert à examiner la production médicale de plusieurs « évidences » à leur égard : leur appartenance indiscutable au sexe féminin et la supposée nécessité d'une intervention médicale durant la petite enfance, évidences soutenues par des nouvelles techniques ainsi que des théories psychologiques sur le genre et la sexualité. À partir d'une analyse d'archives – notamment des publications scientifiques – et des entretiens avec des acteurs-clés de ce processus médical, cette thèse montre que la multiplication des connaissances et des modalités d'intervention médicale produit paradoxalement des formes d'ignorance de la part du milieu médical français et des résistances à abandonner un paradigme pourtant maintes fois remis en question. À travers l'étude de deux champs de savoirs et d'action sur l'HCS – le diagnostic prénatal et les études de suivi à long terme – cette recherche analyse comment persistent les évidences à propos du sexe en dépit du caractère incertain et complexe des savoirs que l'intersexuation révèle. Cette persistance des évidences est rendue possible par divers mécanismes de mise à l'écart de connaissances alternatives, témoins de la légitimité sociale et de l'emprise exclusive dont bénéficie actuellement la médecine.

Mots clés : genre ; histoire de la médecine ; normes sociales ; intersexe ; santé ; sexualité ; épistémologie ; controverses ; incertitudes ; sociologie des sciences ; diagnostic prénatal

ABSTRACT AND KEYWORDS

The Obvious Sex. The Medical Management of and Knowledge about Intersex in France: the case of Congenital Adrenal Hyperplasia (1950-2018)

Abstract : This dissertation traces the transformations of biomedical knowledge and practice on intersex in France. It studies the 20th century emergence and development of a new apparatus consisting in early medicalization of children with atypical sex. It specifically examines the example of the management the intersex variation Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH). This normalizing apparatus was based on a paradigm shift instituted by a new protocol developed at the Johns Hopkins Hospital in the 1950s. This research analyzes the way this protocol was received and implemented in France. Examining the systematic medical management of “CAH girls” from this historical point of view reveals a process of medical knowledge production that creates several ideas that come to be self-evident: their unequivocal female sex and the presumed necessity of early medical interventions. These “obvious” ideas are supported by new biomedical techniques as well as by psychological theories on gender and sexuality. Drawing on archives of scientific publications and interviews with key actors in this medical process, this dissertation shows that the multiplication of knowledge and medical intervention technologies paradoxically produces forms of ignorance and resistance within the current French medical field to abandon this paradigm that has now long been criticized. By studying two areas of medical action and knowledge production (prenatal diagnosis and long term follow-up studies), this dissertation focuses on the way these obvious ideas about sex persist despite the uncertain and complex nature of this knowledge that intersexuality destabilizes. This phenomenon can be understood in light of the contemporary context where medicine enjoys social legitimacy and exclusive control over the subject and deploys a variety of mechanisms to reject alternative forms of expertise.

Keywords : Gender ; Social Norms ; Intersex ; Sexuality ; Science Studies ; Health ; History of Medicine ; Epistemology ; Controversy ; Uncertainty ; Prenatal Diagnosis ; Knowledge ; France

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	5
RÉSUMÉ ET MOTS-CLÉS	7
LISTE DES ENCADRÉS	13
LISTE DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS	14
INTRODUCTION. LA PRODUCTION DES FILLES « AUTHENTIQUES ».....	15
I. APPROCHES THÉORIQUES.....	21
<i>Savoirs et pratiques : pour une archéogénéalogie</i>	21
<i>Déconstruire l'évidence du sexe : les études féministes des sciences</i>	23
<i>Savoirs incertains sur l'intersexuation</i>	26
<i>Une histoire française ?</i>	28
II. CONSTRUCTION D'UN OBJET DE RECHERCHE.....	30
<i>Les enjeux épistémologiques et politiques de la classification des variations intersexes</i>	30
<i>Dénombrer l'intersexuation</i>	31
<i>« Les étiquettes collent »</i>	34
<i>La focale sur l'hyperplasie des surrénales : entre modèle et exception</i>	40
III. TERRAIN ET RÉFLEXIVITÉ.....	43
<i>Rapport d'enquête : jeux de stratégies et de pouvoir</i>	44
<i>Politisations et positions situées</i>	45
<i>Positionnement politique : quid des mutilations ?</i>	47
<i>Contexte de la rédaction et actualité politique</i>	49
<i>Terrains et matériaux</i>	50
IV. PLAN DE LA THÈSE.....	52
PARTIE I. L'HISTOIRE DES ÉVIDENCES.....	55
CHAPITRE 1. DES THÉORIES SUR LE SEXE AU CONCEPT DE GENRE. L'HISTOIRE DE LA MÉDICALISATION DU SEXE ATYPIQUE.....	59
INTRODUCTION.....	60
1.1. HISTORICISER LE SEXE, DÉNATURALISER LA BICATÉGORISATION.....	62
1.1.1. Histoire de tempérament (de l'Antiquité au Moyen-Âge).....	64
1.1.2. Rétablir la vraie nature (de la Renaissance aux Lumières).....	66
1.1.3. La médicalisation de l'intersexuation au XIX ^e siècle.....	70
1.2 « L'ANARCHIE DE L'IDIOSYNCRASIE » OU LE SEXE ATYPIQUE DANS L'ENTRE-DEUX-GUERRES.....	77
1.2.1 L'endocrinologie ou les agents moléculaires du masculin et du féminin.....	79
1.2.2 Chirurgie : la promotion du sexe praticable.....	85

1.2.3	Les chromosomes sexuels ou l'espoir d'une nouvelle vérité du sexe.....	90
1.3	LE PROTOCOLE HOPKINS ET L'AVÈNEMENT D'UN NOUVEAU PARADIGME	94
1.3.1	Wilkins et la première clinique mondiale d'endocrinologie pédiatrique.....	96
1.3.2	Le protocole.....	100
1.3.2.1	<i>Définir le sexe et le genre</i>	104
1.3.2.2	<i>Vers une nouvelle temporalité clinique</i>	111
1.3.2.3	<i>Les postulats psychologiques</i>	119
	CONCLUSION.....	123
	CHAPITRE 2. DE LA NÉCESSITÉ D'ATTENDRE À L'URGENCE D'INTERVENIR. TRADUCTIONS FRANÇAISES DU NOUVEAU PARADIGME (1950-1970).....	125
	INTRODUCTION.....	126
2.1	LE CHAMP DE LA CLINIQUE DU SEXE ATYPIQUE : CIRCULATIONS ET RECONFIGURATIONS.....	130
2.1.1	Les dinosaures de Wilkins et la French connection.....	131
2.1.2	Renouveau disciplinaire et générationnel.....	136
2.1.3	Exercice prosopographique.....	139
2.2	LA NOUVELLE TEMPORALITÉ DU SEXE : ENTRE ATTENDRE LE DEVENIR ET PRODUIRE L'AVENIR.....	148
2.2.1	Clinique biomoléculaire du sexe.....	149
2.2.1.1	<i>Nouvelles techniques hormonales de l'hyperplasie des surrénales</i>	149
2.2.1.2	<i>De la chromatine au caryotype : nouvelles techniques (cyto)génétiques du sexe</i>	159
2.2.2	La régulation chirurgicale du sexe.....	165
2.2.2.1	<i>Interventions chirurgicales de plus en plus précoces</i>	167
2.2.2.2	<i>La préférence pour l'assignation féminine</i>	175
2.3	LA RÉCEPTION MITIGÉE DE MONEY ET DU GENDER PAR LA MÉDECINE FRANÇAISE	179
2.3.1	Un terme peu prisé.....	181
2.3.2	Une appropriation théorique guidée par la psychanalyse.....	187
2.3.3	Réassigner un sexe : les spécificités françaises.....	192
	CONCLUSION	201
	PARTIE II. LES ÉVIDENCES MALGRÉ TOUT.....	203
	PRÉLUDE : LA PRODUCTION DE L'URGENCE.....	205
	CHAPITRE 3. DIAGNOSTIQUER L'HCS <i>IN UTERO</i> , SAVOIRS ET INCERTITUDES.....	211
	INTRODUCTION.....	212
3.1	DE L'EFFACEMENT PRÉNATAL DU SEXE ATYPIQUE.....	215
3.1.1	De l'encouragement des naissances à la sélection des fœtus : une	

	brève histoire du DPN.....	217
3.1.2	Genèse et développement du diagnostic prénatal de l'HCS.....	221
3.1.3	Le dispositif prénatal, entre le médical et le social.....	228
3.2	PRÉVENIR LA VIRILISATION : L'INTERVENTION HORMONALE PRÉNATALE EN QUESTION.....	243
3.2.1	Une histoire française de l'intervention hormonale prénatale.....	243
3.2.2	La dexaméthasone entre controverses et consensus.....	249
3.2.3	Le vécu maternel entre injonctions contradictoires.....	261
3.3	LA RÉGULATION NORMATIVE DU SEXE ET L'INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE (IMG).....	266
3.3.1	Opacité et complexité des données sur l'IMG de l'intersexuation.....	267
3.3.2	Avorter pour hyperplasie : positionnements médicaux.....	271
3.3.3	Stratégies parentales face à l'IMG.....	274
	CONCLUSION.....	281
	CHAPITRE 4. ÉVALUATION ET NORMALISATION. SEXE, GENRE & SEXUALITÉ DANS LES ÉTUDES DE SUIVI.....	283
	INTRODUCTION.....	284
	PRÉLUDE : ÉTUDES DE SUIVI – QUESTIONS MÉTHODOLOGIQUES.....	289
4.1	ÉVALUER LA FERTILITÉ : FÉMINITÉ ET (HÉTÉRO)SEXUALITÉ REPRODUCTIVE.....	292
4.1.1	La fertilité : critère fondamental du paradigme Hopkins.....	292
4.1.2	Prévenir l'infertilité : le labyrinthe des études contemporaines.....	297
4.2	DES ORGANES GÉNITAUX AUX FONCTIONS SEXUELLES : CHIRURGIE, SENSIBILITÉ ET RAPPORT À LA SEXUALITÉ.....	305
4.2.1	Évaluations chirurgicales, gynécologiques ou psychologiques à l'hôpital Necker dans les années 1980.....	306
4.2.2	Multiplier les critères d'évaluation de la sexualité.....	315
	4.2.2.1 Sensibilité : mesurer douleurs et plaisirs.....	317
	4.2.2.2 Normativité et injonctions sur les pratiques sexuelles.....	322
	4.2.2.3 Évaluation psychologique.....	327
4.2.3	Le débat autour de la chirurgie et son timing.....	334
4.3	HORMONES, CERVEAU, GENRE ET SEXUALITÉ.....	343
4.3.1	À la recherche de l'identité de genre féminine.....	344
4.3.2	La théorie hormonale du genre et de la sexualité.....	351
	CONCLUSION.....	361
	CONCLUSION GÉNÉRALE.....	365
	SOURCES.....	375
	BIBLIOGRAPHIE	391
	ANNEXES	409

LISTE DES ENCADRÉS

Encadré 1. L'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS)	20
Encadré 2. La fréquence de l'intersexuation	32
Encadré 3. Liste des variations intersexes et leur prévalence	33
Encadré 4. Une nouvelle nomenclature : DSD	36
Encadré 5. L'émergence de la cause intersexe	40
Encadré 6. Sexe et race, une histoire des vainqueurs	70
Encadré 7. Les savoirs sur les surrénales	77
Encadré 8. Le protocole Hopkins en 10 propositions	103
Encadré 9. Raphaël Rappaport	132
Encadré 10. Pierre Royer	138
Encadré 11. La pédiatrie et l'endocrinologie à Lyon	141
Encadré 12. L'endocrinologie à la Pitié-Salpêtrière	142
Encadré 13. Jean Vague	143
Encadré 14. L'hôpital Necker-Enfants Malades	144
Encadré 15. L'hôpital Saint-Vincent-de-Paul	144
Encadré 16. Schéma chronologique Paris (1940-1970)	146
Encadré 17. Schéma chronologique hors paris (1940-1970)	147
Encadré 18. Tableau des examens biochimiques	158
Encadré 19. Anatomie : le sexe entre échelle et modèle	164
Encadré 20. « On m'a traitée physiquement, pas psychologiquement »	192
Encadré 21. Schéma chronologique Paris (1970-2010)	208
Encadré 22. Schéma chronologique Lyon (1970-2010)	209
Encadré 23. Choriocentèse sur Villosité choriales (CVS)	225
Encadré 24. Le dépistage néonatal de l'HCS	229
Encadré 25. L'association <i>Surrénales</i>	231
Encadré 26. Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares	232
Encadré 27. Entretien avec Nicole	237
Encadré 28. Note d'information aux couples à risque	252
Encadré 29. Registres européens de malformations (2012-2016)	271
Encadré 30. The World Health Organization Quality of Life	289
Encadré 31. Les facteurs de la fertilité chez les femmes HCS	298
Encadré 32. DSD-Life	301
Encadré 33. Regards parentaux	304
Encadré 34. Le cas d'Evelyne	312
Encadré 35. The Sexual Arousability Inventory	317
Encadré 36. Genital Sensitivity Testing	319
Encadré 37. Sensations génitales : tableau de résultats	321
Encadré 38. Les critères de la réussite chirurgicale	323
Encadré 39. Evaluation du genre et de la sexualité en France	324
Encadré 40. Le Wechsler Adult Intelligence Scale	328
Encadré 41. Les items de l'identité de genre	347
Encadré 42. Mesurer l'identité de genre : groupes de contrôle	348
Encadré 43. Craintes parentales	352
Encadré 44. The Pre-School Activities Inventory	355

LISTE DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS

ACSF	Analyse des comportements sexuels en France
ADN	Acide désoxyribonucléique
ADS	Anomalies du développement génital
CIA	Collectif des intersexes et allié·e·s
CIM	Classement international des maladies
CVS	Test de villosités chorales
DEVGEN	Centre de référence médico-chirurgical du développement génital
DPI	Diagnostic pré-implantatoire
DPN	Diagnostic prénatal
DSD	Disorder of sex development
ESPE	<i>European Society for Paediatric Endocrinology</i>
HAS	Haute autorité de santé
HCS	Hyperplasie congénitale des surrénales
HCS-XX	Personnes ayant une HCS et des chromosomes XX
HLA	<i>Human Leukocyte Antigens</i>
IMG	Interruption médicalement de grossesse
ISNA	Intersex Society of North America
LGBT	Lesbiennes, gays, bisexuel·le·s et transgenres
NTR	Nouvelles techniques de reproduction
OII	Organisation internationale des intersexué·e·s
OMS	Organisation mondiale de la santé
PCR	<i>Polymerase chain reaction</i>
PMA	Procréation médicalement assistée
PNDS	Protocole national de diagnostic et de soins
SA	Semaine d'aménorrhée
SIA	Syndrome d'insensibilité aux androgènes
SRY	<i>Sex-determining Region of Y chromosome</i>

17-CS	17-cétostéroïdes
17-OH	17-hydroxycorticoïdes
17-OHP	17-hydroxyprogestérone
21-OH	21-hydroxylase

INTRODUCTION

LA PRODUCTION DES FILLES « AUTHENTIQUES »

À un certain stade du développement les habitudes de pensée et les normes sont ressenties comme évidentes, comme les seules possibles, comme ce sur quoi on ne peut plus réfléchir (Fleck 2008 [1934], 186).

Dans une salle de réunion d'un hôpital parisien, je rencontre Dr Bonnet¹, un·e chirurgien·ne ayant opéré sur de très nombreux enfants intersexués. Pendant l'entretien, je lui demande pourquoi les interventions chirurgicales lui paraissent nécessaires. C'est alors qu'il/elle me répond : « Si nous avons fait beaucoup de chirurgies précoces, c'est parce que les parents n'arrivent pas à élever leur enfant facilement, banalement, si on leur dit "c'est une fille" et qu'elle a un pénis grand comme ça... comme dans le cas de l'hyperplasie²... Vous voyez, c'est très difficile... ».

Ce·tte chirurgien·ne, à l'instar de l'ensemble des professionnel·le·s³ rencontré·e·s dans le cadre de cette recherche, énonce plusieurs « évidences » que cette thèse vise à interroger : premièrement, il n'y a que deux sexes et l'intersexuation est une anomalie (*binarité et pathologisation*). Deuxièmement, à un niveau plus pratique, cette anomalie est difficilement supportable pour les parents, et plus généralement pour l'ensemble de la société, donc il faut intervenir le plus tôt possible pour la corriger (*interventions médicales précoces*). C'est particulièrement le cas avec l'hyperplasie : « Il paraît insuppo... impossible d'élever une fille avec hyperplasie dans un sexe masculin. En tout cas moi, je refusais toujours. Quand les parents arrivaient tard et refusaient le changement de sexe, j'essayais de les convaincre »⁴, affirme par exemple le/a chirurgien·ne précité·e. Cette double évidence traite l'intersexuation comme une anomalie insupportable et, à ce titre, elle confère aux professionnel·le·s de santé un rôle social majeur : normaliser le sexe. Cela implique de faire de l'intersexuation un champ de savoir médical et de constituer les corps intersexués en objets d'examen minutieux et d'interventions.

¹ À sa demande, le nom de ce/cette chirurgien·e a été anonymisé. Puisque son genre n'a pas d'importance dans l'analyse présentée ici, et pour mieux protéger l'anonymat, je ne préciserai, pour les enquêté·e·s anonymisé·e·s, s'il s'agit d'une femme ou d'un homme.

² Voir encadré #1.

³ Cette thèse est rédigée en écriture inclusive en utilisant la double flexion, l'épicène ou le point milieu (médián) ou la barre oblique. Toutefois, quand il s'agit de parler spécifiquement d'un groupe de personnes que l'on sait être quasi exclusivement non-mixtes (les médecins et biologistes avant les années 1960 par exemple), l'écriture suivra le pluriel adapté.

⁴ Entretien avec Dr Bonnet, chirurgien·ne, avril 2014.

Le sens du terme « évidence » en français, au contraire de son sens en anglais, où *evidence* signifie preuve, renvoie à une conviction ininterrogée chez les professionnel-le-s du corps médical. C'est justement ce qui ne repose pas sur une preuve scientifique solide, mais qui est énoncé comme allant de soi. C'est un postulat partagé qui ne nécessite pas d'être démontré, plutôt qu'une vérité fondée sur un savoir produit qui résiste aux critiques. L'évidence relève d'une certitude qui se manifeste de façon intuitive, qui « saute aux yeux », qui apparaît indiscutable. Au contraire, les savoirs sont par essence falsifiables et démontrables par un raisonnement ou une expérimentation ; autrement dit, par des preuves.

La question centrale de cette thèse n'est pas « qu'est-ce que l'intersexuation ? » ni ce qu'elle implique pour les personnes concernées ou leurs parents. Elle vise à poursuivre le pas de côté annoncé par l'historienne Alice Dreger dans son article intitulé « “Ambiguous Sex” – or Ambivalent Medicine? » (Dreger 1998a). Ce pas de côté consiste à se focaliser non pas sur un sexe qui serait incertain, mais sur une médecine qui s'appuierait sur des évidences sur le sexe, tout en étant constamment traversée par des savoirs incertains, situation par ailleurs caractéristique du contexte de la biomédecine contemporaine. Car au fond, sur quoi ces évidences sont-elles fondées ?

Les savoirs sur le sexe atypique⁵, notamment depuis un siècle, sont en constante prolifération, transformation, dissémination et viennent relativiser les évidences partagées sur la prise en charge des personnes intersexuées. Cette tension entre les faits scientifiques et les évidences des médecins qui se revendiquent de la science constitue le cœur de ce travail. Ma démarche consiste à « mettre en énigme ce qui paraît normal » (Lemieux 2010)⁶ par une approche critique de la sociologie qui « exige du chercheur la capacité de faire de certaines réalités sociales les problèmes qu'elles ne sont pas aux yeux des acteurs

⁵ Je vais utiliser les termes « sexe atypique », « intersexuation » et « variations du développement sexuel » de façon quasi-équivalente, conformément à l'usage actuel de la recherche en sciences sociales et des groupes de personnes concernées. Bien que relevant de registres différents, ils renvoient aux individus nés avec, ou ayant développé spontanément, des caractéristiques sexuelles – organes génitaux ou reproductifs, chromosomes, hormones etc.) – ne correspondant pas aux définitions sociales et médicales typiques du féminin et du masculin. Ces termes ont l'avantage d'être suffisamment larges pour rassembler un grand nombre de situations sans postuler qu'il s'agit de pathologies médicales. Je reviendrai sur le choix des termes dans la suite de cette introduction. En outre, comme convenu en français, le terme « personne intersexe » désigne plutôt « les personnes intersexuées qui adoptent un positionnement d'affirmation de soi positive. Elles estiment qu'elles partagent une expérience commune d'invalidation médicale et rejettent la pathologisation de leur corps » (Bastien-Charlebois 2016, 67).

⁶ J'ai opté dans cette thèse pour un double système de citation qui distingue les sources primaires et secondaires. Dans le souci de mettre en valeur les sources, notamment médicales, sur lesquelles porte l'analyse, elles seront citées en entier en notes de bas de page, sauf pour les encadrés, où elles apparaissent à la fin du texte. Par contraste, les sources bibliographiques secondaires seront citées dans le texte selon la méthode de référencement « auteur-date », sauf quand il s'agit de citer des sites web qui sont mentionnés en note.

concernés, ou qu'elles sont mais d'une manière qui méconnaît leur nature sociale » (*Ibid.*).

Plus précisément, il s'agit d'explorer les facteurs sociaux de l'émergence de ces évidences, de leur maintien ainsi que d'examiner comment elles sont utilisées dans la pratique médicale. Or, si la science ne permet pas de fonder les évidences assénées par les médecins, c'est qu'il y a un autre enjeu – la pratique. La médecine, une profession avant tout pratique, dont le rôle est d'aider, de soigner ou de guérir, nécessite de s'appuyer sur des savoirs scientifiquement fondés. Les évidences, qui sont nécessaires à toute activité professionnelle, viennent donner un cadre à la pratique au moyen de différents régimes de justification et de légitimation. Ici, l'éthos médical⁷ de la certitude a pour but premier – et pour conséquence – d'écarter, voire d'effacer le doute. Une pédiatre-endocrinologue exprime cette tension dans le cadre de l'intersexuation de façon limpide :

Est-ce que la compréhension des mutations génétiques c'est important ? Pour moi, oui. Parce que, dans ces cas-là, où l'enfant est né avec une anomalie des organes génitaux, il est né entre guillemets « flou » sur l'assignation du sexe, et nous, on ne peut pas avoir un discours flou. Je pense que c'est notre rôle d'être clairs. Et si on comprend, si on connaît le diagnostic, le pourquoi des organes génitaux, je pense qu'on peut avoir un discours plus clair et aider – nous aider également – à prendre entre guillemets la « bonne décision », parce qu'il n'y a pas de bonne décision dans ces pathologies⁸.

Ce passage illustre en quoi les connaissances scientifiques sont admises comme un outil (une promesse?) de clarification permettant d'aider à la prise de décision pratique. Autrement dit, les savoirs, de par les techniques de plus en plus performantes et précises, aideraient les médecins à aider les autres. Cependant, les cas d'intersexuation ne sont pas les seuls à présenter des « flous » à résoudre pour les médecins ; les savoirs scientifiques qui sont eux-mêmes mobilisés sont également incertains et ne permettent pas « d'être clairs ». Dès lors, il devient nécessaire d'étudier la production de ces évidences.

La question principale qu'il s'agira d'explorer à travers ce travail est la suivante : comment s'imposent et persistent les évidences en dépit du caractère incertain des savoirs sur le sexe ? Plus spécifiquement, comment se fait-il que la médicalisation précoce de l'hyperplasie congénitale des surrénales est devenue une évidence ? Étudier *la production*

⁷ L'éthos peut être défini comme « un ensemble d'habitudes, de dispositions à agir, de façons de juger de ce qui est bon, juste, valable ou véridique » (Saraga et al. 2016, 296).

⁸ Dinane Samara-Boustani, pédiatre endocrinologue à l'hôpital Necker à Paris. Source : la retranscription du séminaire de témoins : « La prise en charge clinique des DSD : parcours et mémoires de soignants », ayant eu lieu le 10 juin 2015 à l'hôpital Cochin à Paris. Séminaire organisé par Raphaël Albospeyre-Thibeau et Éric Vilain et auquel j'ai assisté depuis le public. Je remercie chaleureusement Raphaël Albospeyre-Thibeau pour la retranscription des échanges.

des évidences implique d'examiner d'une part la manière dont les savoirs et les pratiques médicales contemporaines autour du sexe atypique se sont développés et diffusés ; d'autre part, comment l'ensemble des innovations biomédicales ont contribué, depuis les années 1950, à transformer le domaine du sexe atypique faisant surgir de nouvelles questions. Ceci revient à se demander dans quelle mesure ces évidences sur l'intersexuation sont déstabilisées, par qui et avec quels effets, et dans quelle mesure, au contraire, elles persistent. Ce travail tente ainsi d'explorer les faits sociaux des faits scientifiques, les normes sociales des normes médicales.

Cette étude implique d'analyser dans le détail les transformations techniques, sociales et épistémologiques qui se sont effectuées depuis plus d'une cinquantaine d'années dans le domaine biomédical. En ce qui concerne l'intersexuation, il importe de regarder du côté de la génétique, de l'endocrinologie (pédiatrique), de la chirurgie infantile, mais aussi des outils et des techniques psychologiques portant sur le genre. Je montrerai ainsi que la question centrale pour les médecins n'est pas « quel sexe assigner ? »⁹ mais plutôt comment établir un diagnostic. En ce sens, et dans le cadre de l'actuelle « tyrannie du diagnostic » (Rosenberg 2007), on peut dire que le vrai diagnostic a remplacé le vrai sexe, qu'il ouvre de nouveaux questionnements théoriques et pratiques dans le but d'assurer une plus grande certitude, malgré la complexité des situations rencontrées.

Après avoir présenté la problématique générale, cette introduction présentera les appuis théoriques de la thèse, avant d'apporter des précisions préalables concernant l'objet qui nous occupera ici. Ensuite, il s'agira de revenir sur la trajectoire de cette recherche, en portant un regard réflexif sur ma position et en décrivant les principaux matériaux qui seront mobilisés. Enfin, cette introduction se clôturera par la présentation du déroulement des chapitres qui constituent ce travail.

⁹ L'expression « sexe assigné » renvoie au sexe juridique et social d'un bébé, décidé par les médecins, parfois avec les parents, et qui n'est pas choisi par l'individu.

ENCADRÉ 1 : L'HYPERPLASIE CONGÉNITALE DES SURRÉNALES (HCS)

L'HCS est un groupe de maladies rares à transmission autosomique récessive. Elle provient de mutations d'enzymes impliqués dans la synthèse des stéroïdes effectuée par les surrénales. La très grande majorité des cas (90 %) proviennent d'un déficit en 21-hydroxylase (21-OH) lié au gène CYP21A2. Les nombreuses mutations possibles bloquent – partiellement ou totalement – la production du cortisol et/ou de l'aldostérone, ce qui aboutit à une sécrétion élevée d'androgènes surrénaliens. Par conséquent, les enfants portant des chromosomes XX ont souvent des organes génitaux plus ou moins « masculinisés », d'où leur appartenance aux variations intersexes (les enfants XY ont des organes génitaux typiques).

L'HCS se manifeste avec une grande variabilité à la fois génotypique et phénotypique. Dans le cadre du déficit en 21-OH, on distingue généralement plusieurs formes, et notamment la forme « classique » que l'on qualifie aussi de « sévère », de la forme non classique souvent appelée « tardive », puisque le diagnostic est souvent effectué après la petite enfance. Au sein de la forme classique, l'on distingue également les formes plus sévères avec « perte de sel » (75 % de l'HCS classique), et la forme dite « virilisante pure » (25 %). On évalue la prévalence de la forme « classique » à 1/15 700 naissances, et la forme « non classique » à 1/1 000 naissances. Ainsi, en France, les formes classiques concernent 50 naissances par an des deux sexes (pour environ 785 000 naissances en 2016).

Toutes les formes ne sont pas détectables à la naissance et peuvent se manifester dans l'enfance, l'adolescence ou l'âge adulte, par une pilosité jugée supérieure à la normale, ou le développement du clitoris. Dans les cas où une intersexuation est découverte à la naissance ou en prénatal, ses manifestations sont très variables. Le plus souvent qualifiées selon l'échelle de Prader (voir encadré 19), elles vont d'une « hypertrophie » mineure du clitoris à une fusion des petites et grandes lèvres, l'abouchement du canal utéro-vaginal dans les voies urinaires et un clitoris allant au-delà de 2 cm.

Le traitement endocrinologique de l'HCS comprend une hormonothérapie substitutive à vie par hydrocortisone, associée éventuellement à la fludrocortisone en cas de syndrome de perte de sel. Une opération dite de « féminisation » est le plus souvent effectuée sur ces enfants dans les premiers mois de la vie, pouvant comprendre une réduction du clitoris et une vaginoplastie. La forme « classique avec perte de sel » peut entraîner des épisodes d'insuffisance surrénalienne causant dans le passé la mort de nombreux enfants en raison d'une déshydratation. Sa régulation métabolique s'articule avec celle de la croissance, surtout pendant les premières années de vie. En cela elle s'apparente à d'autres cas de nécessité de traitements chroniques et la gestion du traitement quotidien à domicile, comme le diabète.

Sources principales : DUMEIGE L., BOUVATTIER Claire et LOMBES Marc, 2017, « Nouveautés dans l'hyperplasie congénitale des surrénales », *Annales d'Endocrinologie*, vol. 78, n°1, p. 21-30 ; HAUTE AUTORITÉ. DE SANTÉ., 2011, « Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase », Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares (PNDS) ; SAMARA-BOUSTANI Dinane et al., 2009, « Hyperplasie congénitale des surrénales : les formes précoces » *Elsevier-Masson Consulte, Pédiatrie Maladies infectieuses*, p. 1-18.

I. APPROCHES THÉORIQUES

Prises ensemble, ces évidences constituent un régime de vérité¹⁰ qui s'inscrit dans une longue histoire d'infériorisation des personnes intersexuées en Occident, mais qui prend des formes spécifiques avec l'avènement d'un nouveau paradigme au cours du XX^e siècle. Ce paradigme est fondé d'abord sur la pathologisation des variations intersexes et leur médicalisation croissante depuis le XIX^e siècle. Cette médicalisation, devenue une biomédicalisation¹¹, devient de plus en plus précoce dans un contexte où la médecine obtient une autorité sur les savoirs et une légitimité sur les interventions, y compris sur le corps des enfants.

Certes, l'une des tensions inhérentes à la médecine est celle entre guérir et normaliser. Or, le « dispositif de normalisation »¹² concernant le sexe atypique a cela de particulier, contrairement aux autres dispositifs décrits par Foucault (2004 [1975]), de n'admettre (presque) aucune nuance et de se fonder sur une homogénéisation qui efface les marges. Interroger la création et le maintien du dispositif de normalisation contemporain du sexe atypique en France revient ainsi à rappeler son historicité d'abord, et à montrer comment il fonctionne en pratique, à travers quel « collectif de pensée » (Fleck 2008 [1934]) : qu'est-ce qui fait qu'il fonctionne ou qu'il tâtonne, qu'il réussit ou qu'il échoue, qu'il se transforme ou qu'il persiste ?

Savoirs et pratiques : pour une archéogénéalogie

L'activité médicale étant emblématique des tensions entre théorie et pratique, un problème plus général qui se pose est celui du rapport entre savoirs et pratiques médicales.

¹⁰ Par « régime de vérité », Foucault entend désigner « les types de discours qu'elle accueille et fait fonctionner comme vrais ; les mécanismes et les instances qui permettent de distinguer les énoncés vrais ou faux, la manière dont on sanctionne les uns et les autres ; les techniques et les procédures qui sont valorisées pour l'obtention de la vérité ; le statut de ceux qui ont la charge de dire ce qui fonctionne comme vrai » (Foucault 2001 [1976]).

¹¹ Clarke et al. définissent la biomédicalisation comme « the increasingly complex, multisited, multidirectional processes of medicalization that today are being both extended and reconstituted through the emergent social forms and practices of a highly and increasingly technoscientific biomedicine. [...] That is, medicalization is intensifying, but in new and complex, usually technoscientific enmeshed ways. » (Clarke et al. 2003, 162).

¹² Foucault annonce l'étude des dispositifs de normalisation dans le chapitre intitulé « Les moyens du bon redressement » de l'ouvrage *Surveiller et punir*. Il précise ainsi : « Comme la surveillance et avec elle, la normalisation devient un des grands instruments de pouvoir à la fin de l'âge classique. Aux marques qui traduisaient des statuts, des privilèges, des appartenances, on tend à substituer ou du moins à ajouter tout un jeu de degrés de normalité, qui sont des signes d'appartenance à un corps social homogène, mais qui ont en eux-mêmes un rôle de classification, de hiérarchisation et de distribution des rangs. En un sens le pouvoir de normalisation contraint à l'homogénéité ; mais il individualise en permettant de mesurer les écarts, de déterminer les niveaux, de fixer les spécialités et de rendre les différences utiles en les ajustant les unes aux autres » (Foucault 2004 [1975], 186).

Pour Platon, la médecine est un art (*technè*) qui se rapproche plus d'un savoir-faire que d'une application d'un savoir théorique. Schématiquement, en ce qu'elle est d'abord dans l'action, elle ne cherche pas forcément le vrai mais le « juste milieu » aristotélicien dans le soin. Or la médecine, en particulier la biomédecine contemporaine qui s'appuie sur des connaissances biologiques complexes, est particulièrement intéressante en ce qu'elle incarne les interactions entre la connaissance et l'action, souvent par le biais de techniques de plus en plus performantes.

Mon analyse de la production des évidences sur l'intersexuation articule, à différents niveaux, « savoirs » et « pratiques ». Elle explore les aller-retour entre expériences scientifiques, transformations des techniques, formulation d'idées et de recommandations, et la mise en application ou non de ces recommandations. Or, si distinguer « savoirs » et « pratiques » a été nécessaire, les relations entre ces deux champs se sont révélées complexes. Le développement de savoirs, de concepts et de techniques sur les chromosomes, les hormones ou le genre détermine-t-il les évolutions des pratiques médicales à l'égard de l'intersexuation (du choix de sexe, des interventions effectuées, etc.) ? En quoi la formulation de recommandations théoriques (le genre est malléable avant l'âge de 3 ans par exemple) amène-t-elle à des changements dans la pratique (intervenir tôt) ? Quelles sont les conditions qui les rendent possibles ?

Il s'agira aussi de demander comment les connaissances et les règles d'action pratiques sur le sexe atypique ont circulé, internationalement, et comment elles ont été reçues en France. Ou encore : le manque de connaissances sur un aspect (par exemple : l'intervention hormonale prénatale a-t-elle des effets secondaires ?) entraîne-t-il la remise en doute d'une pratique (la prescription des stéroïdes aux femmes enceintes) ? En effet, pour Foucault, la pratique est un ensemble de théories et de pratiques qui entretiennent inévitablement des relations tendues.

Je montrerai que les savoirs et les pratiques ne sont ni parallèles (complètement autonomes) ni concomitants (entièrement dépendants et en cohérence). Ils sont souvent décalés et parfois incohérents. L'objectif est dès lors de localiser et de décrire ces décalages, de chercher à expliquer les tensions. Cette réflexion permettrait de saisir l'autonomie relative des champs de savoirs et des pratiques qui, s'ils peuvent être tenus par les mêmes acteurs, obéissent à des logiques et temporalités différentes : celle de la vérité *versus* celle de l'action, celle des incertitudes *versus* celle de l'évidence. Or, il ne s'agit pas seulement d'analyser l'écart entre théorie et pratique, mais de réfléchir à la complexité des

relations entre les différentes dimensions d'une *pratique spécifique* qui englobe à la fois théories et discours – pratiques discursives pour Foucault – et des pratiques effectives. C'est qu'au-delà de la binarité pratique/théorique circulent également des représentations et des valeurs sociales qui s'incarnent toujours par des individus ayant une socialisation particulière.

Je propose donc de procéder à une archéogénéalogie, combinant une archéologie du savoir et une généalogie des pratiques. L'archéologie questionne les « continuités irréflechies » (Foucault 2008 [1969], 38) dans les savoirs, en examinant les « déplacements et transformations des concepts » (*Ibid.*, 11) et interroge la linéarité historique du progrès scientifique. Elle étudie également les conditions d'émergence des discours et des savoirs à un moment donné. Or, comme le fait remarquer Foucault, l'étude des régimes de discursivité doit être complétée par l'analyse « du rapport qui existe entre ces grands types de discours et les conditions historiques, les conditions économiques, les conditions politiques de leur apparition » (Revel 2002) par l'étude généalogique des pratiques historiques en ce qu'elles reflètent le présent.

Il s'agira d'examiner, de façon micro, comment savoirs et pratiques médicales se forment mutuellement, leur contingence, leur inscription à la fois locale et en relation évidente avec des héritages et influences externes. Le regard centré sur quelques décennies et sur un objet bien précis de la médecine et de la biologie vise à décortiquer les tactiques, les stratégies et les techniques dans leur complexité. Car les transformations des savoirs et des pratiques passent par des processus de transmission, d'imitation, d'appropriation, d'innovations et de mise en rupture. Plutôt qu'un objet, ce travail autour du sexe atypique peut être pensé comme un problème auquel un certain nombre de personnes reconnues à leur époque comme savants ou experts dans des domaines ou disciplines différentes ont tenté de répondre. C'est en cela que notre archéologie est aussi une généalogie, à savoir l'historicisation d'un problème et de la manière dont il a été effectivement traité dans les pratiques médicales.

Déconstruire l'évidence du sexe : les études féministes des sciences

La conception binaire du sexe est peut-être l'habitude de pensée la plus résistante, pour reprendre les mots de Fleck dans l'exergue de cette introduction. Cette conception naturalise un rapport social en le rendant évident par la biologie, et en occultant le fait que « le sexe est une catégorie politique » (Wittig 2007, 15). Cette pensée de l'évidence des

sexes, du « déjà là » naturalisé est une pensée historiquement et politiquement liée à la hiérarchisation des sexes, à savoir à l'infériorisation des femmes et du féminin, car le genre est à la fois un principe de division et de hiérarchie (Delphy 2001, 243).

De nombreux travaux ont montré que la définition du sexe varie largement selon les cultures¹³ et les périodes étudiées (Gardey 2006), et qu'elle ne repose pas systématiquement sur une stricte dichotomie. À partir des années 1980 se développe un champ de recherche interdisciplinaire qui prend pour objet d'étude les sciences – biologiques, médicales, psychologiques – de la « différenciation sexuelle ». Ces travaux, s'inscrivant dans les études féministes des sciences et des techniques (*feminist science studies*) montrent que la binarité des sexes, loin d'être un « fait de nature », est un processus de bicatégorisation produit par les scientifiques. La critique ne prend pas la forme d'un rejet de la biologie, alors vue comme un instrument de naturalisation du social, mais elle entend plutôt déconstruire l'évidence des « faits biologiques » liés au corps et à la différence des sexes (Oudshoorn 2000). Dans un « esprit réellement interdisciplinaire » (Touraille 2011, 88), la critique de la bicatégorisation par le sexe passe par des études de cas comme la « théorie de l'organisation du cerveau » (Jordan-Young 2016 [2010]), ou le déterminant génétique du sexe (Kraus 2000).

L'ensemble de ces recherches permettent de déconstruire la binarité présupposée du sexe et montrer, en pratique, à l'intérieur même des sciences biologiques, que ce n'est pas seulement le genre, mais bien le sexe lui-même, dans sa matérialité corporelle (Butler 2009), qui est une construction sociale. Car « loin de découvrir la différence sexuelle, la pratique scientifique la fabrique en sexuant le biologique de façon dichotomique et selon les oppositions traditionnelles de genre » (Kraus 2000, 213). Ainsi, ce sont à la fois les évidences sur le sexe en tant qu'idées qui sont produites socialement, et le sexe lui-même, ici en particulier à travers un dispositif de normalisation des corps intersexués.

Ainsi, de nombreux travaux constituent actuellement un corpus de *Critical intersex studies* (Holmes [dir.] 2009) ayant analysé les enjeux sociologiques, bioéthiques politiques contemporains de la question intersexe. Ils ont mis en lumière non seulement le poids des normes de genre dans la médecine, comme les conséquences de la médicalisation pour les personnes concernées, notamment en langue anglaise (Espstein 1990 ; Fausto-Sterling 1993 ; Dreger 1998a ; Kessler 1998 ; Adkins 1999 ; Morland 2001 ; Koyama & Weasel

¹³ Dans plusieurs sociétés non occidentales, on trouve des indices d'une plus grande fluidité des frontières de l'identité sexuée : par exemple, chez les Inuits (D'Anglure 1986), à Tahiti (Lacombe 2008) ou en Inde (Nanda 1990).

2002 ; Preves 2003 ; Butler 2006 ; Karkazis 2008 ; Roen 2008 ; Feder 2009 ; Reis 2009 ; Mak 2012 ; Carpenter 2018) et beaucoup moins en français (Löwy 2003 ; Dorlin 2005 ; Kraus et al. 2008 ; Bastien-Charlebois 2014 et 2017)¹⁴.

L'évidence du sexe comme une catégorie de division naturalisée qui hiérarchise le féminin et le masculin se donne ici à voir à travers le cas de l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS). En interrogeant l'évidence selon laquelle les personnes diagnostiquées sont de « vraies » femmes, la préoccupation médicale et sociale porte sur le fait qu'elles ne le soient pas, car elles présentent un écart aux normes de la féminité potentiellement menacées par une « masculinisation » physique, hormonale ou psychologique. Étudier l'exemple de l'HCS sert à questionner non seulement l'évidence du sexe, mais aussi l'impossibilité à penser et à accepter des filles ayant des attributs jugés masculins (Fausto-Sterling 1997). Cette impossibilité s'inscrit dans un système de pensée biomédicale dans lequel le masculin constitue le curseur du genre et de sa transgression, symbolisé par l'échelle de Prader¹⁵ largement diffusée, qui présente cinq stades de « virilisation ». À l'inverse, l'impensable quant à un garçon intersexué n'est pas qu'il puisse avoir des attributs féminins (un utérus par exemple) mais qu'il ne soit pas *assez masculin* (avoir un pénis jugé trop petit, ou ne pouvant pas uriner debout).

Cette logique est la même que l'on retrouve dans les controverses autour des athlètes intersexuées : ce sont toujours les femmes qui doivent veiller à ne pas trop dépasser le seuil de la féminité, au risque que leurs performances se rapprochent de celles des hommes (Bohuon 2012 ; Karkazis & Carpenter 2018). Ma démarche vient questionner la médecine du sexe atypique au moyen d'outils des études féministes des sciences qui consistent à montrer que les évidences qui sont véhiculées par des scientifiques comme des vérités confirmées se révèlent être des hypothèses non vérifiées, soumises à des controverses, ou issues d'études ayant une méthodologie problématique ou partielle.

L'analyse présentée s'appuiera sur une double approche critique à l'égard des sciences biomédicales. Je me situerai d'une part à un niveau que l'on pourrait qualifier « d'externe », avec l'interrogation de la médecine comme pratique sociale, en questionnant

¹⁴ Notons qu'il y a eu néanmoins plusieurs travaux de mémoire et thèses en préparation en France : à partir de récits de vie et de politisation des personnes concernées (Bal 2006 ; Marchive 2012 ; Petit 2018 et thèse en cours), sur les pratiques médicales contemporaines (Albospeyre-Thibeau 2012 et thèse en cours ; Lasaygues 2014), les aspects éthiques et juridiques (Aubourg 2006 ; Moron-Puech 2010) et les expériences parentales (Larrieu, thèse en cours).

¹⁵ Voir encadré 19.

les processus de catégorisation et leurs postulats normatifs autour du sexe atypique¹⁶ ; d'autre part, à un niveau plus « interne » à la science, en essayant de saisir les logiques propres et les critères de scientificité partagés par les professionnel-le-s. Cette approche « interne », qu'adoptent les études féministes des sciences, consiste à montrer en quoi la science du sexe atypique ne respecte pas toujours ses propres critères d'objectivité, critères dont on peut questionner la légitimité par ailleurs.

La critique des fondements de la légitimité du savoir et des pratiques médicales n'est pas nouvelle ni propre aux études féministes. Cependant, étudier la médecine du point de vue du genre a permis de mettre en lumière en quoi la « Société médicale » contemporaine a été élaborée par des hommes en augmentant leur pouvoir sur le corps et notamment sur celui des femmes (Ehrenreich & English 1978 ; Fouquet & Knibiehler 1983). C'est que la médecine moderne et ses « jeux de vérité » relèvent aussi des relations de pouvoir (Foucault 2001 [1984]). Au-delà de la question du genre, « la rupture avec le schéma paternaliste médical est loin d'être réalisée » (Jaunait 2003, 70). L'un des enjeux bioéthiques autour de l'intersexuation concerne l'accès aux savoirs, le « paternalisme » ou le consentement car plus la médecine contemporaine détient un savoir de plus en plus spécialisé et des techniques de plus en plus performantes plus l'écart de savoirs experts/profanes s'agrandit. D'un autre côté, on fait face, depuis une vingtaine d'années à une exigence croissante de démocratisation de la relation médecin-patient, vers un modèle d'« alliance thérapeutique » dans lequel les questions d'informations, de connaissances et de communication sont essentielles. En somme, pour les deux niveaux d'analyse (externe ou interne), ce sont les tensions entre savoir et ignorance qui se révèlent être centrales. Les connaissances biomédicales seraient donc aussi le reflet de non-savoirs, de formes d'ignorance, de déni, de mises à l'écart.

Savoirs incertains sur l'intersexuation

Cette thèse interroge la tension entre savoirs et pratiques biomédicales sur le sexe atypique et des formes d'incertitudes et d'ignorance, en montrant leur coproduction. Il s'agit donc d'étudier la production des évidences dans un contexte d'une prolifération des incertitudes. Historiquement, qu'il s'agisse d'une fascination médicale autour des individus intersexués ou d'une « épistémophobie », la volonté de savoir se révèle être concomitante d'un déni de connaissance. L'ouvrage édité par Robert Proctor et Londa Schiebinger en

¹⁶ Comme le rappelle Touraille (2009), les biologistes travaillent avec des catégories mais n'étudient pas les catégories.

2008 marque l'amorce d'un programme de recherche sur « l'agnotologie » afin d'étudier la construction sociale de l'ignorance en science.

Bien que cette thèse s'attelle à décrire la production des savoirs biomédicaux, elle dessine aussi en creux la question des mécanismes de production et du maintien de l'ignorance sur certaines réalités des personnes intersexuées. Comme le note Proctor (2008, 2), « ignorance has a history and a complex political and sexual geography ». Plusieurs travaux ont montré par exemple en quoi le corps et le plaisir féminin ont été particulièrement victimes d'une « épistémologie de l'ignorance » (Tuana 2004). Dans une perspective plus contemporaine et sociologique, Émmanuelle Fillion et Didier Thorny analysent autour de l'affaire Distilbène tel qu'il a été mené en France, les « formes d'oubli et d'invisibilité » (Fillion & Torny 2016, 49) dans les processus biomédicaux locaux, qui se distinguent de l'image habituelle de la science contemporaine fondée sur le progrès et l'accumulation des connaissances sur la base d'études irréfutables. Dans le sillon de ce champ d'étude (Proctor 1994 ; Rayner 2012 ; Geissler 2013), cette thèse vise à souligner que l'épistémologie de l'évidence est aussi une épistémologie politique de l'ignorance.

La tension contenue dans l'expression « savoirs incertains » vise à pointer un problème qui traverse ce travail et qui peut se résumer ainsi : que ce soit du point de vue historique ou contemporain, l'ensemble des savoirs scientifiques, des technologies et des pratiques cliniques sur l'intersexuation en France s'inscrit dans un régime de vérité dont les postulats restent largement ininterrogés. La multiplication des connaissances et des techniques biomédicales au xx^e siècle et les tentatives pour stabiliser la catégorie médicale d'intersexuation (sous différentes appellations) n'ont produit en réalité que davantage de questionnements sur ses contours, sa définition, son périmètre ; les efforts pour rationaliser les règles d'action comme le choix du sexe d'assignation ou le *timing* des chirurgies ont, eux aussi, produit de nombreux points d'interrogation ; *in fine*, ces efforts visant à fonder scientifiquement un nouveau paradigme, sur la base d'une connaissance biológico psychologique du sexe et du genre, n'ont abouti qu'à la mise au jour de l'instabilité des savoirs, éminemment liés à des normes sociales et changeantes. Comme l'a fait remarqué R. Fox à travers ses recherches ethnographiques, parmi les stratégies que les médecins mettent en place pour *faire avec* l'incertitude se trouvent l'acquisition d'un savoir médical supplémentaire, de compétences techniques plus performantes et augmenter la maîtrise du raisonnement logique en médecine sur la base des études de probabilité (Fox 1980, 7).

Par conséquent, la question est aussi celle de la légitimité des pratiques mises en œuvre. Dans la configuration actuelle, quels types de savoirs sont produits et quels sont ceux qui sont considérés comme légitimes ? Qui est autorisé à produire des savoirs sur l'intersexuation ? Et par contraste, quels sont les savoirs qui sont ignorés, négligés ou invisibilisés ? La production sociale de l'ignorance se répercute sur les personnes concernées, notamment par la fréquente mise en secret de leur propre histoire médicale. Le titre de l'article de Vincent Guillot (2008) utilisant une double négation l'illustre clairement : « Intersexes : ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions ». En produisant l'ignorance des individus face à leur propre corps, on entrave leur capacité à produire leurs propres connaissances sur leur situation.

De très riches études, comme celles retraçant l'histoire de l'expertise dans le domaine du VIH/Sida (Pollak 1988 ; Barbot & Dodier 2000) ont permis de souligner que les savoirs sur une maladie ne se cantonnent pas aux études scientifiques randomisées, ni à la multiplication des techniques et la recherche en laboratoire. Les savoirs des spécialistes biomédicaux, s'ils restent enfermés dans une intériorité et un monopole sur la vérité et l'accès aux données, peinent à prendre en compte un autre type de savoir, l'expertise « profane » (Epstein 1995) ou celle de l'expérience vécue (Baszanger 1986 ; D. Fassin 1996 ; Kleinman & Kleinman 1999 ; Biehl 2004). Cette thèse se concentre sur les processus de médicalisation, et met donc de côté une sociologie de la maladie qui s'intéresserait au vécu des personnes concernées et à leur identification¹⁷.

Une histoire française ?

L'étude de l'histoire française de la question intersexe a-t-elle permis de dégager des spécificités nationales ? D'identifier des facteurs qui permettent de comprendre en quoi les pratiques décrites n'ont pas simplement lieu en France, mais sont *françaises* (Rabinow 2002) ? La question de l'importance de l'espace national « France » dans les reconfigurations explorées et la place de la relation France/ÉU dans cette thèse sont complexes. Ces catégories qui apparaissent régulièrement dans le travail sont-elles des catégories descriptives, géographiques, ou des catégories analytiques ? À certains moments de la thèse, sont proposées des hypothèses liées à des variables structurelles ou sociologiques qui permettent de comprendre la situation française par comparaison avec

¹⁷ Cette thèse ne présentera donc pas de récits de personnes ayant une HCS.

celle aux « États-Unis », notamment sur la place des savoirs « psy »¹⁸ et de la psychanalyse, ou la confiance sociale en la médecine, en particulier celle des hormones ;

Les États-Unis servent de repère en miroir voire de repoussoir : se dessine alors l'image de ce qu'est appelée l'Amérique, brandie comme un outil rhétorique pour décrire la pratique française, pour se distinguer, se comprendre, se forger par la différence. La thèse revient par moments à des formes de circulation des savoirs, des pratiques et des personnes, ainsi qu'à des représentations nationales aussi. Elle regarde les jeux de miroir traversés par une tension, entre le champ – scientifique, internationalisé – de la médecine et des discussions – nationalisées, culturelles – autour du sexe et du genre. Si le premier domaine est associé à l'idée d'une science objective ou au moins transposable d'un pays à l'autre, le deuxième domaine est souvent pensé comme fortement déterminé par le local, le national ou le culturel et non pas comme relevant d'une science universalisable, et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit de la comparaison entre la France et les États-Unis (Fassin 2008). Ce qui se fait ou se dit aux États-Unis autour de l'intersexuation (ou la représentation de ce qui se fait aux yeux des personnes enquêtées) est souvent présenté en repoussoir, comme un contre-exemple dont il faudrait se distinguer : du point de vue politique (« là bas les militants seraient puissants »), ou des pratiques médicales.

Dans cette thèse, les États-Unis jouent un double rôle : en tant qu'ils représentent le lieu central de productions scientifiques en médecine, avec notamment l'hôpital Johns-Hopkins, et son rôle de repère mondial et incontournable. Ce repère apparaît dans l'histoire de la réception et de l'appropriation du nouveau paradigme par les échanges transatlantiques d'individus et de savoirs. Dans la mesure où je cherche à effectuer une histoire des pratiques, microsociologique, les catégories nationales n'émergent pas comme des facteurs explicatifs¹⁹. Toutefois, cette microhistoire se situe en France et prétend apporter des éléments permettant de comprendre le cadre historique des pratiques et de la problématisation du sexe atypique.

¹⁸ Nikolas Rose définit les disciplines psys comme « the heterogeneous knowledges, forms of authority and practical techniques that constitute psychological expertise » (Rose 1999 [1989], vii). À la suite de l'usage qu'en propose Rose, j'utiliserai souvent le raccourci pour me référer aux savoirs et disciplines des sciences psychologiques diverses – (pédo)psychiatrie, psychanalyse, psychologie comportementaliste, sexologie etc. – pour parler en général d'une approche psychologique du sexe.

¹⁹ Je ne prétends pas non plus rendre compte des pratiques françaises en tant qu'elles seraient homogènes sur le territoire national, en comparaison avec des pratiques médicales américaines, elles aussi hétérogènes.

II. CONSTRUCTION D'UN OBJET DE RECHERCHE

Cette thèse montre en quoi la production des évidences sur l'intersexuation²⁰ est traversée par la production des savoirs à la fois complexes et incertains. Les formes d'ignorance qui seront analysées se reflètent non seulement sur les connaissances scientifiques mais sur les définitions mêmes de l'objet dont les contours restent imprécis. L'intersexuation est-elle un diagnostic ou une identité ? La catégorie « intersexe » n'est en réalité ni une catégorie portée par un consensus médical ni une identité sociale comprise par l'ensemble des individus. De nombreuses personnes ne savent pas si elles le sont ou pas. Par ailleurs, déterminer qui est capable d'en donner la réponse (médecins ? Associations ? La personne elle-même?) est en soi un enjeu politique et épistémologique (Bastien-Charlebois 2017).

Les enjeux épistémologiques et politiques de la classification des variations intersexes

Jusqu'à maintenant, je n'ai pas encore clairement défini quel est cet objet dont on parle. Or, au lieu de tenter d'y répondre au moyen de définitions et de chiffres qui viennent l'objectiver (quelques encadrés en résumé ont été préparés en appui), je préfère revenir sur les difficultés d'une telle objectivation. Autrement dit, souligner les problèmes méthodologiques liés à la définition de l'objet, et en particulier, les divergences autour de sa terminologie et de son extension (qu'est-ce qu'il inclut?). Puisque ces difficultés nous éclairent sur l'ensemble de la problématique : comment produire des évidences sur le sexe à partir et avec des savoirs incertains ?

Je montrerai comment les catégories évoluent et sont extensibles, réductibles, mouvantes et controversées. Aussi, comme le rappelle Ian Hacking (2001-2002), les classifications interagissent avec les gens classifiés, et elles ont des effets (directs ou indirects) sur eux, en particulier lorsqu'il s'agit d'un étiquetage stigmatisant car la catégorisation est une forme de norme qui distingue le sain du pathologique (Canguilhem 2009 [1966]). Or, en nommant une maladie à travers son diagnostic, fondé le plus souvent sur la génétique moléculaire (« hyperplasie congénitale des surrénales », « syndrome des insensibilités aux androgènes », etc.) le médecin fait exister et reproduit la réalité sociale de la maladie. Car si l'annonce d'un diagnostic peut être un soulagement pour les individus dans certaines situations médicales (d'errance diagnostique par exemple), elle porte un

²⁰ En français, il est d'usage de parler « d'intersexuation » plutôt que « d'intersexualité » puisqu'il ne s'agit pas d'orientation ou préférence sexuelle.

potentiel d'étiquetage social lorsqu'il s'agit de situations socialement stigmatisées comme l'intersexuation.

Dénombrer l'intersexuation

La question de la catégorisation, comme opération de définition et comme terminologie, implique aussi le problème de la quantification. Les effets de la classification se ressentent en termes de visibilité et de reconnaissance, en lien avec la possibilité du dénombrement et de l'identification. La question du nombre d'intersexes, comme celle de leurs catégorisations est controversée et n'a jamais trouvé de consensus durable ni entre médecins et personnes concernées ni au sein même de la sphère médicale. Travailler sur l'intersexuation c'est travailler sur un objet sous-étudié par les sciences sociales, et dont les contours restent constamment incertains, controversés, changeant selon la perspective dans laquelle on se place. Mon positionnement dans cette thèse n'est pas d'interroger sur qui sont les intersexes et leur expérience. Mon problème n'est donc pas comment les identifier mais comment, du point de vue des savoirs biomédicaux, ils/elles sont identifié·e·s.

Dans les faits, nous représentons beaucoup plus de monde que ce qu'annoncent les médecins : nous constituons plus de 10 % de la population car nous considérons que toute personne ne correspondant pas aux standards morphologiques du mâle et de la femelle est, de facto, intersexuée. Mais la question reste ouverte et est avant tout celle d'une autodéfinition (Guillot 2008, 40).

Ce paragraphe soulève ici l'un des paradoxes des discussions sur la définition des variations intersexes. Il existe en réalité une tension entre l'effort de constituer une définition objective de l'intersexuation, et le souci de rappeler qu'il s'agit d'une identité fondamentalement subjective. C'est la tension intrinsèque entre les deux sens du terme identification : comment identifier une personne intersexe et comment celle-ci s'identifie. Le comptage est intrinsèquement lié à l'histoire des classifications des intersexes car la manière de dénombrer est toujours liée à la définition de ce qu'on veut dénombrer et au dispositif de comptage mis en place (Desrosières 2013).

Le chiffre le plus fréquemment utilisé dans les travaux académiques comme dans les textes associatifs provient d'une analyse collective faite par des scientifiques de l'Université Brown aux États-Unis, dont la féministe Anne Fausto-Sterling, et publiée en 2000²¹. Cette analyse conclut qu'en ajoutant les estimations de toutes les causes connues de

²¹ BLACKLESS Melanie et al., 2000, « How sexually dimorphic are we? Review and synthesis », *American journal of human biology: the official journal of the Human Biology Council*, vol. 12, n° 2, p. 151-166.

l'intersexuation, on arrive au chiffre de 1.7 % des nouveau-nés qui ne seraient pas conformes à « l'idéal platonicien du dimorphisme sexué absolu ». Ce chiffre a subi de très nombreuses critiques dans les revues médicales, comme celle de L. Sax²² qui propose plutôt le chiffre de 0,018 %, remettant en cause l'inclusion dans le calcul de l'HCS dite tardive qui constitue la grande majorité des cas.

FREQUENCY OF INTERSEXUALITY		159
TABLE 8. Frequencies of various causes of nondimorphic sexual development		
Cause	Estimated frequency/100 live births	
Non-XX or non-XY (except Turner or Klinefelter)	0.0639	
Turner	0.0369	
Klinefelter	0.0922	
Subtotal for chromosomal difference	0.193	
Androgen Insensitivity syndrome	0.00760	
Partial Androgen Insensitivity syndrome	0.000760	
Classic CAH (omitting very high frequency population)	0.00770	
Late-onset CAH	1.5	
Subtotal of known hormonal causes	1.516	
Vaginal agenesis	0.0169	
True hermaphrodites	0.0012	
Idiopathic	0.0009	
Total	1.728	

ENCADRÉ 2 LA FRÉQUENCE DE L'INTERSEXUATION

Source : BLACKLESS Melanie et al., 2000, « How sexually dimorphic are we? Review and synthesis », *American journal of human biology: the official journal of the Human Biology Council*, vol. 12, n° 2, p. 151-166.

Cependant, ce chiffre continue d'être régulièrement cité par des rapports, des organisations ou études académiques. En France, il n'existe pas de chiffre consensuel. Le rapport du Sénat sur les « Variations du développement sexuel » publié en 2017 affirme que les centres de références français estiment à environ 1 sur 4 ou 5 milles (0,02-0,025 %) le nombre de naissances de personnes intersexuées. Néanmoins, ce rapport admet qu'il n'existe pas de statistique fiable et que les estimations ne peuvent qu'être insatisfaisantes. Constat qui est partagé par le rapport « Droit des enfants intersexes et trans' » (novembre 2013) commandé par le Conseil de l'Europe, qui conclut : « d'une part, il n'y a pas de collecte systématique de données et d'autre part, le recueil de chiffres est intrinsèquement lié aux définitions utilisées, qui ne font pas consensus ».

²² SAX Leonard, 2002, « How common is Intersex? A response to Anne Fausto-Sterling », *Journal of sex research*, vol. 39, n° 3, p. 174-178.

**Liste des ADG prises en charge par le Centre de références des maladies rares
(CRMR)
de Lyon - Données de prévalence à la naissance²**

- Prévalence globale estimée pour les ADG : 1 naissance sur 4500 à 5000
- 46, XX ADG - Hyperplasie surrénale congénitale : 1/12 000 soit 50 naissances par an en France, dont 25 filles
- 46, XY ADG - Anomalies de la stéroïdogénèse : 1/147 000
- 46, XY ADG - Déficit en 5 alpha réductase : très rare - inconnu
- 46, XY ADG - Insensibilité partielle aux androgènes : inconnu
- 46, XY ADG - Insensibilité complète aux androgènes : de 1/20 000 à 1/60 000
- 46, XY ADG : Dysgénésie gonadique : 1/20 000
- Mosaïques 45, X/46, XY avec anomalie des organes génitaux externes : 5/1000 000
- ADG ovotesticulaires : 400 cas rapportés dans la littérature
- ADG non-hormonales : de 1/100 000 à 1/270 000
- 46,XY Hypospades sévères : de 1/2 500 à 3 000 naissances masculines, soit 10 % de l'ensemble des hypospades
- 46, XX ADG Insuffisance ovarienne primitive XX : prévalence non connue
- 46,XY ADG Anorchidie : fréquence inconnue
- Syndrome de Turner et mosaïque : 1 / 2 500
- Syndrome de Klinefelter avec anomalie des organes génitaux : <2 500
- Syndrome de persistance des dérivés mullériens : 180 cas décrits dans la littérature
- 46, XX ADG testiculaire : prévalence non connue
- Hypogonadismes hypogonadotropes : 1/15 000
- Complexe exstrophie-épispade (CEE) et autres anomalies caudales avec anomalies des organes génitaux : CEE de 1/60 000 naissances à 1/217 000 naissances

Source : données transmises par la DGS

ENCADRÉ 3 LISTE DES VARIATIONS ET PRÉVALENCE

Source : BLONDIN Maryvonne et BOUCHOUX Corinne, « Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions », *Rapport d'information du Sénat*, fait au nom de la délégation aux droits des femmes, n°441 (2016-2017), 23 février 2017.

Ainsi, les mouvements militants intersexes insistent sur un taux assez élevé d'individus (entre 1 et 2 %), tandis que le corps médical défend des estimations bien plus basses. Ces écarts s'expliquent par les divergences de définition que j'ai déployées ci-haut : l'inclusion ou non de certaines catégories influent fortement sur les estimations. D'un côté, ceux/celles qui considèrent qu'il faut inclure seulement les personnes ayant un sexe génital qui pose question sur l'assignation à la naissance ; de l'autre côté, une définition plus large qui inclut tous ceux qui ont des caractères sexuels qui ne correspondent pas entièrement aux catégories mâle ou femelle. En somme, dans la lignée de ce qu'a relevé A. Giami sur les populations trans, « la diversité des phénomènes de variations de genre a été bien décrite par le commissaire européen aux droits de l'homme et elle fait apparaître toute la difficulté à procéder à des comptages et des évaluations » (Giami 2011, 270). Un deuxième

obstacle au comptage consensuel découle de problèmes méthodologiques. Les estimations se fondent sur des synthèses d'études très partielles publiées par des médecins sur leurs patients. Il existe des personnes intersexuées qui n'y sont pas incluses, parce que non diagnostiquées ou en rupture avec l'institution médicale.

« *Les étiquettes collent* »

La première occurrence du terme « intersexuel » dans le *Bulletin de l'Académie de Médecine* en France remonte à 1935²³, tandis que sa première apparition dans un écrit médical en langue anglaise a été identifiée en 1917 (Dreger 1998b, 207). Ce terme vient étendre le champ d'application de l'ancienne catégorie d'hermaphrodite pour y inclure également les « états intersexuels » psychiques comme l'homosexualité ou la transsexualité. Il vient également complexifier les critères d'attribution du « vrai sexe » qui ne reposent plus uniquement sur les gonades mais qui vont progressivement, tout au long du xx^e siècle, inclure à la fois les chromosomes dits sexuels, les hormones, les organes génitaux, les caractères sexuels secondaires, et aussi le sexe dit psychologique qui deviendra le genre.

Ces catégories médicales générales (hermaphrodisme, intersexualité) comprenaient toujours une multiplicité d'appellations et de sous-catégories telles que le pseudohermaphrodisme féminin, l'hyperandrogénie, les testicules féminisantes, de virilisme corticosurrénalien, de dysgénésie gonadique, mais aussi des dénominations plus profanes ou ordinaires comme celle d'« ambiguïté sexuelle ». Le terme « intersexuel » n'a pourtant pas détrôné le langage de l'hermaphrodisme dans les écrits médicaux, langage qui reste dominant tout au long du xx^e siècle. Bien qu'il soit reconnu comme stigmatisant et rejeté par la communauté médicale internationale lors de la « Conférence de Chicago » en 2005, suite à des revendications venues d'associations de personnes intersexes, il apparaît encore dans des textes officiels comme la classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) – la Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM)²⁴.

²³ CHAMPY Ch., 1935, « Le caractère ambosexuel des hormones génitales et ses conséquences », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, vol. 113, n° 24, p. 916, séance du 25 juin 1935.

²⁴ On y trouve notamment dans le chapitre IV (« Maladies endocriniennes, nutritionnelles et métaboliques ») la classification de l'HCS par le code E.25, tandis que les autres variations intersexes se trouvent plutôt sous le chapitre XVII (« Malformations congénitales et anomalies chromosomiques ») commençant par Q. Et notamment : Q54 à Q56, Q96 à Q99. Source : AGENCE TECHNIQUE DE L'INFORMATION SUR L'HOSPITALISATION (ATIH), 2017, *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (CIM-10 FR).

Cette classification illustre l'aboutissement d'un processus biomédical de l'après Seconde Guerre mondiale vers une catégorisation qui se fonderait de plus en plus sur un diagnostic biologique établi. C'est ainsi qu'apparaissent les variations telles que l'insensibilité aux androgènes, les syndromes de Turner ou Klinefelter et l'hyperplasie congénitale des surrénales. Ce mouvement diagnostique de « morcellement » de l'intersexuation (Guillot 2008) a culminé dans la conférence précitée qui va donner lieu à la nouvelle terminologie internationale des « *Disorder of sex development* » (DSD). Certaines traductions françaises remplacent « *disorder* » par « anomalie », d'autres par « trouble ». Cette nouvelle catégorisation illustre la volonté de trouver un consensus réunissant associations, médecins et parents suite à l'émergence du mouvement intersexes dans les années 1990 aux États-Unis. Le « Consensus de Chicago » donne lieu à des publications faisant référence dans le monde médical²⁵. Ce « consensus » recommande de réduire les interventions chirurgicales dans certains cas et d'établir des équipes médico-psychologiques multidisciplinaires compétentes pour mieux prendre en charge ces variations. Je soutiens dans cette thèse cependant que ce consensus ne s'est pas réellement traduit par une rupture avec les pratiques antérieures en France, comme ailleurs (Kraus 2017). Il a participé en tout cas au développement du Centre de référence sur le sexe atypique qui apparaît en 2006, intitulé actuellement : *Centre de référence des maladies rares du développement génital*.

²⁵ LEE Peter A. et al., 2006, « Consensus Statement on Management of Intersex Disorders », *Pediatrics*, vol. 118, n° 2, p. 488-500.

TABLE 1 Proposed Revised Nomenclature	
Previous	Proposed
Intersex	DSD
Male pseudohermaphrodite, undervirilization of an XY male, and undermasculinization of an XY male	46,XY DSD
Female pseudohermaphrodite, overvirilization of an XX female, and masculinization of an XX female	46,XX DSD
True hermaphrodite	Ovotesticular DSD
XX male or XX sex reversal	46,XX testicular DSD
XY sex reversal	46,XY complete gonadal dysgenesis

ENCADRÉ 4 UNE NOUVELLE NOMENCLATURE : DSD

Source : LEE Peter A. et al., 2006, « Consensus Statement on Management of Intersex Disorders », *Pediatrics*, vol. 118, n° 2, p. 488-500.

Le terme de DSD – qui ne renvoie pas à une pathologie mais à un ensemble de cas – est à la fois large et technique ; il vise à créer une classification diagnostique consensuelle, sans succès car des débats se poursuivent et les définitions continuent de diverger. La conception de cette notion devait permettre de démystifier l'idée du lien nécessaire entre intersexuation et ce que certains médecins qualifient d'« ambiguïté génitale ». Que ce soit DSD ou tout autre terme promu par les instances médicales actuelles, ils sont fortement critiqués et rejetés par les organisations militantes intersexes dans le monde entier à cause de leur aspect pathologisant et stigmatisant. C'est pour cela que certain·e·s ont opté pour l'expression « variation du développement sexuel ».

S'autodésigner

Dans le cas de l'intersexuation, les luttes de classification, définition, quantification et de vocabulaire ont surtout lieu entre les terminologies médicales, fondées sur le registre des anomalies et les terminologies politiques. Ces dernières visent à dépathologiser le langage et à unifier les variations sous une appellation commune – intersexe que revendiquent de nombreux groupes en France comme à l'étranger, depuis la *Intersex Society of North America* (ISNA) en 1993 et jusqu'à l'organisation internationale des intersexués (OII) ou le Collectif intersexes et allié·e·s (CIA) en France. Cette unification

ne se fonde pas sur une réalité intersexe qui leur serait intrinsèque, mais sur une expérience commune liée à la médicalisation. Les catégories politiques sont donc elles aussi inéluctablement liées aux catégories et normes médicales.

Le terme « sexe atypique » est un raccourci pour désigner les individus dont les caractéristiques sexuelles (gonades, hormones, organes génitaux externes, etc.) n'entrent pas dans la binarité (supposée) des corps masculins et féminins. Cette non-correspondance ne se réfère pas aux normes médicales et sociales qui, de façon variable, les considèrent comme atypiques et non pas aux corps en tant qu'ils existeraient en dehors de ces normes. En réalité, tous les termes sont insatisfaisants pour différentes raisons, notamment en ce qu'ils s'appuient sur une binarité des sexes. Le terme intersexuation reproduit l'idée d'un entre-deux sexe, tandis que celui de sexe atypique suggère qu'il y aurait des sexes typiques, réduisant ainsi la multiplicité biologique des corps individuels et la variabilité historique des normes et de la définition du sexe.

L'objet et sa terminologie ne sont donc ni consensuels ni stables puisqu'ils sont l'enjeu à la fois de luttes politiques et de reclassifications scientifiques hétérogènes et mouvantes incluant ou excluant différentes variations. Comme pour de nombreuses autres classifications médicales, la bonne manière de catégoriser est un objet de polémiques au cours desquels la catégorie travaille ceux et celles qui veulent changer les rapports de force. L'HCS est l'une de ces variations sur lesquelles l'on débat dans la sphère médicale, mais aussi parmi les parents pour savoir si elle participe ou non du terme global d'intersexuation (ou de DSD...). C'est le cas d'autres variations et notamment pour l'hypospade ou lesdits syndromes de Klinefelter ou de Turner touchant aux chromosomes sexuels, ou de l'hypospade. Ce débat provient d'une tension inhérente à l'objet « intersexuation » : son acception première et profane est celle d'un sexe dit ambigu, et surtout d'organes génitaux qui seraient « entre les deux sexes » ou d'un doute quant à l'assignation du sexe à un nouveau-né. Or, cette image ne concerne pas tous les cas d'intersexuation, contenant de multiples variations des caractéristiques sexuelles qui se manifestent autrement (organes internes ; variations hormonales ; chromosomes, etc.) et qui ne provoquent pas d'interrogations quant à l'assignation d'un sexe à la naissance. Or, l'inclusion/exclusion de certaines variations de la catégorie générale est un enjeu non seulement sémantique et politique, mais scientifique. Elle oriente en particulier la façon dont on va estimer la quantité de personnes intersexuées dans la société.

On l'aura compris, être intersexe n'est pas une catégorie diagnostique unique puisque cela inclut une vaste gamme de variations. Il s'agit d'une catégorie revendiquée par certaines personnes dans le cadre de luttes politiques, mais certainement pas par l'ensemble de personnes qui ont été médicalisées sous l'une des appellations du « DSD ». On manque d'études pour déterminer les différents registres d'autodésignation en France et leur importance relative mais il est admis que certaines personnes intersexués qui ont été assignées femme/homme s'identifient à cette assignation tandis que d'autres la refusent et cherchent une transition ou une réassignation (Davidson 2009 ; Bastien Charlebois 2016). Certain·e·s revendiquent la possibilité de se définir comme non binaire ou comme une catégorie de sexe à part.

Or, « la majorité des personnes diagnostiquées intersexes ne s'identifient pas elles-mêmes comme telles » (Kraus et al. 2008). Dans la mesure où la majorité des personnes ayant l'une des caractéristiques sexuelles atypiques s'identifient comme femme ou homme, le terme intersexe semble inadapté à l'appropriation par les personnes ne voulant pas remettre en question leur appartenance à une catégorie définie. L'étiquette « intersexe » revêt une connotation militante. Avec l'ajout de plus en plus répandu d'un « I » au sigle LGBT, elle peut également être confondue avec une identité de genre non binaire ou son assimilation aux minorités sexuelles et de genre. C'est en cela qu'« intersexe » peut constituer un repoussoir pour des personnes intersexuées cisgenres et hétérosexuelles, ne considérant pas appartenir aux minorités sexuelles. Nous pouvons faire le parallèle avec les catégories d'orientation sexuelle. Comme l'a montré Michael Pollak (1988) sur l'homosexualité dans les années 1980, dans un contexte de stigmatisation, nombreux/euses sont ceux et celles qui refusaient l'appellation « homosexuel ». Les enquêtes le montrent encore aujourd'hui : toutes les personnes ayant une attirance pour, ou des pratiques sexuelles avec, des personnes de même sexe, ne se définissent pas comme étant homo- ou bisexuelles (Trachman & Lejbowicz 2018).

Le terme « intersexe » est également souvent rejeté par les parents. Pour illustrer cette mise à distance de la catégorie par les parents, voici des extraits du forum de l'association de parents *Surrénales* ayant eu lieu après la publication d'un article du magazine *Marie-Claire* paru en mai 2006 : « Nos enfants sont filles ou garçons et non intersexués » ; « de l'avis de tous les spécialistes avec qui j'ai eu des contacts, pédiatres, endocrinologues et chirurgiens, aucun ne considère l'HCS comme étant un état intersexué ». D'un côté, les définitions militantes de l'intersexuation sont larges et

inclusives, avec des estimations que l'on a vu assez importantes, mais de l'autre côté, très peu de personnes semblent s'identifier elles-mêmes comme intersexes et les organisations collectives restent peu nombreuses. Il n'est pas difficile de comprendre cette invisibilité car, comme l'écrivent les coordinateurs/trices du numéro déjà cité, « l'intersexualité est une étiquette lourde à porter » (Kraus et al. 2008, 8) et tend à rejeter et stigmatiser l'individu. La rareté des voix visibles des personnes intersexuées est donc liée à l'histoire de leur pathologisation ainsi qu'à leur invisibilisation médicale et sociale.

Ainsi, les catégories mises en place par la science et la médecine ne produisent pas seulement le cadre des savoirs, déterminant l'objectivation, mais forgent aussi bien sûr la subjectivation des individus et, dans ce cas, celle de leurs parents. L'invisibilisation à laquelle participent aussi les parents construit des subjectivités de sorte que beaucoup ignorent même l'existence du terme intersexe. Or il est difficile de s'identifier à une catégorie que l'on ignore. Nombreuses sont les personnes intersexués qui se reconnaissent dans leur catégorie diagnostique, ce qui pérennise l'invisibilité de ces individus car « le découpage en de multiples syndromes a longtemps brouillé la possibilité de se rendre compte de la fréquence de l'intersexualité » (*Ibid.*, 8-9) et empêche toute identification.

Au moins depuis Foucault, il est devenu clair que le pouvoir produit des sujets, et que les catégories forgent les personnes : « les étiquettes collent » (Douglas 1999 [1986], 115). En effet, les catégories et les mots dévoilent des systèmes de connaissances et agissent avec une forme de contrainte sur les individus qui sont constitués par ces mêmes catégories. Or, la classification a des effets parfois indirects sur les individus depuis leur jeune âge, y compris quand ils n'en sont pas conscients – ce qu'Hacking (2001-2002) appelle, les « classifications inaccessibles » – qui agissent sur les individus parce qu'ils sont intégrés à des pratiques institutionnelles. L'exemple de l'intersexuation rend la réflexion sur les classifications et leurs effets plus complexe encore. En effet, le dispositif médical et ses catégories agissent sur les individus. Mais dans un grand nombre de cas, la classification scientifique d'un enfant ayant une variation du développement sexuel a des effets indirects non seulement parce que, enfant, il ignore la signification sociale de son « diagnostic », mais aussi parce que leur diagnostic lui a été caché. Ainsi, la mise en ignorance de sa propre appartenance à une catégorie scientifique, qui existe dans son dossier médical sans être toujours verbalisée, a des effets psychologiques d'une stigmatisation qui n'est pas dite. C'est ce que J. Bastien-Charlebois (2017, 146) appelle « l'injustice épistémique » qui entrave leur « subjectivation politique ».

ENCADRÉ 5 L'ÉMERGENCE DE LA CAUSE INTERSEXE

Depuis les années 1990, un nombre croissant de personnes prennent la parole pour dénoncer les pratiques médicales et notamment les traumatismes psychiques et physiques causés par des interventions médicales précoces non consenties. Certaines opérations les ont stérilisées (lorsqu'on leur retire des testicules internes pour les élever en tant que fille par exemple), ou ont causé des souffrances physiques considérables : la vaginoplastie nécessite ainsi un travail douloureux et quotidien ; les opérations génitales laissent souvent des cicatrices qui réduisent la sensibilité sexuelle. Pour certain·e·s, être ainsi objet de maintes interventions cliniques sans l'avoir demandé, produit une vie pleine de secrets et parfois de regrets quant au sexe choisi et les opérations irréversibles. En 1993, des personnes intersexes créent aux États-Unis le groupe pionnier : l'ISNA (*Intersex Society of North America*). Depuis, les groupes d'intersexes se développent. Ils revendiquent que les opérations sur les nouveau-nés soient faites uniquement pour leur sauver la vie ou améliorer de façon substantielle leur état physique. Ils demandent également que l'on donne aux parents un accès complet aux informations, qu'on leur présente toutes les options disponibles à la naissance et que l'on cesse d'indiquer la chirurgie comme unique solution. Dans ce mouvement devenu international, notamment avec l'Organisation Internationale des Intersexes (OII) créé en 2003 dont le porte-parole en France était Vincent Guillot. En France, quelques associations voient le jour dans les années 2000 [OII francophonie ; Orfeo ; Association-Maison intersexualité et hermaphrodisme Europe (AMIHE) ; Association du syndrome de l'insensibilité aux androgènes (GSSIA)], portées par une poignée d'individus. Certaines associations revendiquant la catégorie politique « intersexe » et d'autres optent pour une identification autour d'une variation en particulier. Ce sont les années 2010 qui vont surtout voir se constituer une cause intersexe en France et une communauté de plus en plus visible. On peut mentionner par exemple les rencontres nationales lors du festival de Douarnenez depuis 2012, et, sur le plan politique, la création du Collectif Intersexes et Allié·e·s-OII France en 2016, qui compte actuellement une vingtaine de membres, en plus du Groupement d'Information et de soutien sur les questions Sexuées et sexuelles (GISS), né la même année, et devenu *Alter Corpus* en 2018. Cette dernière œuvre sur la voie juridique et mène en particulier des procès portés par des personnes intersexuées. On constate également une visibilité en nette augmentation, dans l'espace public – documentaires, presse écrite, réseaux sociaux – et au sein des communautés LGBT avec une présence lors des Marches de fierté ou de l'Existrans. Ces visibilités s'accompagnent d'un investissement croissant de la part d'organisations internationales des droits humains ou des droits LGBT, comme Amnesty international ou l'ILGA, et des institutions publiques, nationales et internationales, ayant publié de multiples rapports à ce sujet. En ce qui concerne la France, citons notamment la Délégation Interministérielle à la Lutte contre le Racisme, l'Antisémitisme et la Haine anti-LGBT (Dilcrah, en 2016), la présidence de la République sous François Hollande (en 2017) un rapport du Sénat (2017), du Défenseur des Droits (en 2017), Commission nationale consultative des droits de l'homme et le Comité consultatif national d'éthique (en 2018).

La focale sur l'hyperplasie des surrénales : entre modèle et exception

Les questions de quantification et de contours définitionnels de l'intersexuation m'amènent inévitablement à expliquer quel était le sens du focal sur l'HCS, et quel est son rôle dans cette thèse. En étudiant les estimations de prévalence des variations intersexes, on peut remarquer que l'HCS constitue la variation la plus fréquente, en particulier si l'on inclut la forme dite « tardive » qui ne rentre pas dans l'image typique de détection à la naissance car elle touche surtout aux « caractères sexuels secondaires » (pilosité,

fertilité...). Comme elle ne remet pas en cause l'appartenance au sexe féminin, la place des individus ayant une HCS « tardive » au sein de la catégorie intersexe (ou DSD) est controversée. Ainsi, dans cette thèse, je ne m'intéresserai qu'à la forme « classique » et non pas « tardive » de l'HCS qui pose des questions radicalement différentes et qui mériterait une étude à part. Il est néanmoins important de souligner la grande complexité de l'objet du point de vue biologique, qui comprend non seulement différentes formes impliquant différents gènes, mais aussi une variabilité importante dans la façon dont chaque forme se manifeste individuellement.

Cette thèse vient souligner en quoi le cas spécifique de l'HCS représente à la fois une exception et un cas emblématique d'intersexuation à partir duquel la pratique de la médicalisation et l'intervention précoce sur les enfants intersexes s'est généralisée. En effet, l'approche médicale de « l'urgence » à agir, notion qui n'a été instituée que dans les années 1970-1980, se fonde sur l'exemple de l'HCS qui est la seule variation intersexe qui présente, dans certains cas, un risque vital pour le nouveau-né en raison d'un manque de production de sel. Alors que la grande majorité des variations intersexes ne présentent pas de danger physiologique, et ne sont, pour certaines, détectables qu'autour de la puberté voire à l'âge adulte, un dispositif de dépistage et de prise en charge de plus en plus précoce du sexe atypique s'impose. Il s'agira donc de montrer comment, historiquement, les innovations médicales développées dans le cas d'HCS ont été le prélude à des pratiques généralisables à l'ensemble des cas. Pour reprendre les termes d'une pédiatre endocrinologue : « l'hyperplasie est un modèle extraordinaire de maladie, car elle nous a permis de développer la biochimie, les moyens de construire un diagnostic et de traiter avec beaucoup de choses nouvelles et conceptuelles qui peuvent s'appliquer à d'autres cas »²⁶. Comment la médicalisation de l'HCS, qui vise avant tout à sauver des bébés d'une déshydratation²⁷ a rendu possible la médicalisation et la normalisation d'autres variations liées au sexe ?

L'HCS est une variation considérée comme étant à part par certains (médecins, parents, individus concernés) qui ne la voient pas une comme d'intersexuation. Ce qui la caractérise et la distingue d'autres variations intersexes c'est qu'il s'agit là d'une maladie qui peut mettre en danger les fonctions physiologiques et la santé des individus touchés,

²⁶ Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

²⁷ Bien que la question de l'administration des médicaments à ces enfants ou leurs divers problèmes de santé soient très présents dans le discours des parents rencontrés, ces aspects ne seront pas abordés dans cette thèse.

qu'ils soient de chromosomes XX ou XY²⁸. Bien que toute maladie soit le résultat d'une construction sociale et historique, certaines sont contestées en tant que maladies, tandis que d'autres sont consensuelles. Contrairement à la plupart des variations intersexes, elle touche un organe spécifique (les surrénales) et est repérée grâce à un dosage permettant le diagnostic et un traitement spécifique.

Au cœur de la tension définitionnelle qui la constitue figure le paradigme Johns-Hopkins qui a réussi à constituer des critères pour définir un enfant comme « authentiquement fille »²⁹. En effet, au-delà de la double évidence énoncée au début de cette introduction, le cas de l'HCS nous invite à interroger une nouvelle évidence : il s'agit de « filles authentiques », évidence aujourd'hui partagée par l'ensemble des médecins et parents. Ainsi, comme tout doute concernant le sexe serait dissipé, la chirurgie de « normalisation » serait évidente et à mettre en œuvre dès les premiers mois de la vie.

Dans quelle mesure la médecine, appuyée par la psychologie, a-t-elle réussi à imposer son autorité pour définir les « règles du jeu » et à instituer cette certitude de l'authentique féminin ? C'est en insistant sur une identité de genre féminine et une sexualité normative (hétérosexuelle, fertile) que la féminité souhaitée des individus HCS les constituent comme un cas à part, parfois en marge des discussions sur l'intersexuation. Cela fait partie d'une stratégie médicale face aux parents : proposer un diagnostic précis, avec un discours centré sur une maladie uniquement métabolique, ainsi qu'une prise en charge spécialisée, centrée sur l'intervention chirurgicale, et écarter ainsi toute remise en question du genre de l'enfant.

Les savoirs autour de l'HCS s'inscrivent dans la « modernité thérapeutique » (Dodier 2003) qui se fonde sur un dispositif préventif incluant le diagnostic prénatal, le dépistage néonatal systématique, des recherches génétiques et biochimiques de plus en plus poussées, des innovations thérapeutiques en endocrinologie, et des études quantitatives de suivi des patientes à long terme. Ce cadre scientifique et médical entérine des formes d'évidence, notamment celle de l'assignation féminine, de l'intervention chirurgicale, de la surveillance voire la régulation prénatale, tout en faisant apparaître des zones d'ombre et

²⁸ Je ne vais pas traiter des cas de garçons ayant une HCS (chromosomes XY) car la façon dont se manifeste la maladie chez eux n'implique pas des formes d'intersexuation. Autrement dit, les questions liées au sexe et au genre ne se posent pas.

²⁹ Cette expression provient d'un article médical français publié en 1962 : « Ainsi, notre malade considérée jusque-là comme de sexe mâle et élevée comme un garçon ne fut reconnue comme authentiquement fille qu'à l'âge de 7 ans. » (BERNARD R. et al., 1962, « Pseudohermaphrodisme féminin avec macrogénitosomie succédant à un syndrome de Debré-Fibiger méconnu », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 19, p. 538-544.)

en suscitant quelques controverses dans et en dehors du champ médical. En cela, cet exemple permet d'illustrer les paradoxes contemporains entre la multiplication de savoirs et de techniques et tout ce qui y échappe, en particulier les incertitudes, les dissensus et les échecs. Cette thèse vise ainsi à montrer que la spécialisation et la précision des connaissances et des techniques n'affectent pas directement la poursuite de certaines inerties dans les représentations et les pratiques.

III. TERRAIN ET RÉFLEXIVITÉ

En tant que doctorante externe au monde médical, il m'a été utile d'entamer mon enquête en mobilisant des contacts personnels indirects afin de rencontrer plusieurs médecins hospitaliers qui m'ont introduite auprès de collègues « experts ». Si mon travail de terrain a commencé dès 2012, avec des entretiens exploratoires, l'accès aux personnages clés de ma recherche a été rendu possible après une période assez longue de tentatives infructueuses. Grâce à une connaissance personnelle, je rencontré à la fin de l'année 2013 un·e chef de service d'un grand hôpital parisien. Suite à notre rendez-vous, il/elle a adressé un mail à deux de ses collègues :

Chers Jean et Pierre,

J'ai conseillé³⁰ à une amie israélienne de mon fils David, Michal Raz, de vous demander un RV.

Cette jeune femme fait une thèse de doctorat en sociologie à l'EHESS sur l'évolution des pratiques médicales en France au regard des anomalies du développement sexuel. [...]

Vous lui direz si vous jugez utile qu'elle rencontre aussi Ralph Rappaport [...]

Merci de l'aider, elle le mérite.

Vous pourrez lui parler hébreu, ça vous fera du bien. !!

MERCI POUR LA MITZWA³¹

Bises

Cette porte d'entrée m'a permis, par la suite, d'obtenir des entretiens avec plusieurs médecins, puis d'assister à des réunions d'équipe. C'est en effet par ce biais que j'ai pu rencontrer Raphaël Rappaport, ancien chef de service d'endocrinologie pédiatrique de l'hôpital Necker à Paris. Ce premier contact a donc été crucial pour créer des liens que l'on sait souvent difficiles à construire dans le milieu médical, en raison notamment d'agendas

³⁰ L'orthographe originale a été conservée.

³¹ Dans l'éthique juive, cela renvoie à une bonne action, voire une prescription morale.

chargés ou du potentiel désintérêt voire de l'hostilité envers certaines recherches en sciences sociales (Lézé 2010 ; Darmon 2005). Or, du point de vue de l'accès au terrain, se jouait ici un facteur que je ne pouvais pas prévoir : celui de mon origine juive et israélienne. Ne le connaissant pas avant le jour de notre rencontre, j'avais le sentiment de gagner sa confiance non pas pour ce que je faisais, mais grâce au lien personnel (son fils) et « communautaire » qui nous unissait.

Sans entrer dans les détails de ce que pourraient signifier de telles mises en réseau par une appartenance commune à un groupe minoritaire, cette anecdote me paraît intéressante dans la mesure où elle renseigne à la fois sur *ma* position de jeune chercheuse sur ce terrain professionnel qui m'était étranger, et sur la façon dont fonctionnent les relations interpersonnelles dans le domaine médical. Ce récit servira aussi de point de départ pour la suite de cette section réflexive sur mon rapport à l'objet, au terrain et aux différents problèmes que cette recherche m'a posés.

Rapport d'enquête : jeux de stratégies et de pouvoir

Dans le mail adressé à ses collègues, la personne-contact transmet ma demande pour une recherche portant sur « les anomalies du développement sexuel ». Or, j'utilise dans ce travail un vocabulaire neutre du point de vue de la pathologisation (intersexuation, variations du développement sexuel, sexe atypique), comme la plupart des recherches en sciences sociales sur le sujet. Or, d'un point de vue stratégique, j'ai adopté le langage des médecins pour gagner leur confiance et construire un terrain de discussion commun.

Durant l'écriture, les difficultés dans le choix du vocabulaire ont été nombreuses, à cause du manque de consensus entre médecins, parents, personnes concernées, militant·e·s, etc. La façon de formuler mon sujet de recherche dans le but d'obtenir des entretiens a donc toujours constitué un dilemme et un objet de discussion constants³². Aussi, de nombreux termes utilisés tout au long de la thèse (comme « femmes masculinisées » ou « filles HCS » par exemple) sont des raccourcis de langage, empruntés au vocabulaire profane des médecins ou relevant plus largement des usages sociaux actuels. Ces termes ne seront pas systématiquement mis entre guillemets pour ne pas alourdir le texte, mais les difficultés demeurent pour trouver un langage analytique et parler du sexe d'une manière qui ne reproduise pas la binarité et ses présupposés biologiques.

³² Dans le cadre de mon terrain à l'association Surrénales, la présidente a corrigé le mail que je souhaitais envoyer aux parents via le forum internet. Elle ne souhaitait pas que j'évoque l'intersexuation de façon générale et me demandait de concentrer ma thèse sur l'HCS, et non pas sur d'autres variations, de peur de créer la confusion.

La très grande majorité des médecins sollicités pour un entretien se sont confiés à moi sans réserve et certain·e·s ont même démontré une sympathie et une générosité à mon égard. J'ai été plus d'une fois surprise par la facilité avec laquelle j'ai pu assister à des réunions d'équipe par exemple, sans savoir si mes interlocuteurs comprenaient tout à fait qui j'étais et ce que je venais y chercher. Peu de médecins ont décliné ma sollicitation d'entretien (refus explicite ou implicite par la non-réponse), et il est difficile de savoir si cette non-réponse relève de la méfiance ou des raisons liées à une surcharge de travail par exemple. La relation d'enquête a néanmoins produit en moi un sentiment de malaise dans le jeu entre (obtenir la) confiance et (appréhender la) méfiance.

Il est important de souligner que cette relation d'enquête s'inscrit dans un rapport asymétrique qui s'est parfois traduit par des remarques paternalistes, dans un contexte social plus général où se croisent les rapports sociaux d'âge, de genre, mais aussi de hiérarchie entre disciplines – les sciences sociales occupant une position dominée dans le champ scientifique. Par exemple, plusieurs médecins rencontrés m'ont questionnée en début d'entretien sur le titre et la problématique de ma thèse, jouant le rôle non pas d'une personne interrogée (un objet d'étude) mais d'un·e directeur/trice de recherche. J'ai reçu ainsi plusieurs conseils, tel que : « moi je vous incite vraiment à faire des comparaisons pays par pays, les consensus que vous verrez sont extrêmement occidentaux dans leur approche »³³. J'ai vite compris qu'il était fructueux de les mettre dans une position valorisante de sachants et de conseillers spécialistes sur un sujet, dont les savoirs seraient importants à partager et à transmettre. Cette relation asymétrique est liée à celle de la légitimité octroyée à la médecine, qui nous relie à la problématique générale des conditions sociales de la production des évidences. Autrement dit, les formes de paternalisme ou de rapport de pouvoir dans l'accès au terrain, et dans le sentiment d'illégitimité sur le sujet, reflètent le système social de légitimation par la médecine de ses propres pratiques et d'une mainmise médicale sur le domaine.

Politisations et positions situées

Plusieurs sont les enquêté·e·s qui tenaient des discours réflexifs, qui manifestaient ainsi leur capacité à élaborer un retour sur soi, une prise de recul, une relativisation sur leurs pratiques, tout en étant convaincu·e·s du bien-fondé de leurs actions. Le sujet, tout le monde en convient aujourd'hui, est social et politique. Les pratiques médicales à l'égard des individus intersexués sont remises en question par des associations de personnes

³³ Entretien avec Dr Roux, pédiatre, février 2014.

concernées, des juristes, des chercheurs/ses en sciences sociales mais aussi des professionnel·le·s de santé. Comment dès lors penser le positionnement de la chercheuse par rapport à la construction de la problématique, au terrain et aux enjeux politiques pour traiter d'un objet scientifique controversé ? Le positionnement constitue en effet un problème méthodologique en particulier quand il s'agit de travailler sur une question qui polarise le corps médical et les militant·e·s intersexe. En pratique, cette polarisation favorise la méfiance de part et d'autre à l'égard de ma recherche et de ma position. Par ailleurs, au moment où j'écris cette thèse, la cause intersexe en France prend une ampleur inédite. Il existe une tension structurelle au fait d'étudier un sujet d'une (relative) actualité politique.

Or, cette thèse ne s'intéresse pas à l'objet *en tant qu'il est politisé comme une cause*. En d'autres termes, la politisation de la question intersexe est envisagée comme un état de fait plutôt que comme une question ; les critiques développées par des personnes concernées participent à la réflexion en creux, comme de potentiels outils d'analyse critique, extérieurs au monde médical.

Si cette cause ne constitue pas l'objet de cette thèse, elle est essentielle pour comprendre à la fois l'objet étudié et mon rapport à cet objet, et ce à plusieurs échelles. D'abord, la découverte de l'intersexuation il y a plus de dix ans a été centrale pour moi. En 2007, dans le cadre des UEEH³⁴, j'ai participé à un atelier, animé par Vincent Guillot³⁵ sur l'intersexuation, pendant lequel j'ai pris connaissance du sujet et des revendications politiques qui émergeaient. Je connaissais l'existence des personnes intersexuées grâce à ma rencontre avec Elsa Dorlin qui était mon enseignante en Licence de Philosophie à l'Université Paris I et à la lecture d'articles de presse traitant par exemple du test de féminité dans le sport. Ensuite, mon intérêt pour la question s'est nourri d'un intérêt pour la critique féministe et foucaldienne de la médecine du sexe. À la fois du point de vue intellectuel et personnel, je m'interrogeais sur les raisons pour lesquelles les normes corporelles de genre pouvaient être oppressives pour les individus et ramenées à une régulation médicale.

Puisque le savoir est toujours un savoir situé et que la façon d'aborder une question et de rendre compte des résultats dépend toujours du positionnement du/de la chercheur/se, je voudrais revenir sur ma place dans cette recherche. Il importe pour cela d'explicitier que

³⁴ Universités d'Été Euro-méditerranéennes des Homosexualités.

³⁵ Militant intersexe et membre fondateur de l'OII francophonie, acteur principal de la visibilité des luttes intersexes en France.

je ne suis pas moi-même une personne intersexuée. En tant que personne dyadique, je n'ai pas de connaissance incarnée qu'aurait une personne concernée par cette expérience. Je n'ai pas non plus d'expérience professionnelle clinique de la prise en charge médicale ou psychologique de ces personnes ou de leurs parents.

Positionnement politique : quid des mutilations ?

Concernant ma position dans le débat clivant autour des chirurgies, il m'importe de clarifier en amont qu'il ne s'agit pas, dans ce travail, d'interroger la légitimité des interventions médicales sur les enfants intersexués. Mon étude prend plutôt comme postulat qu'elles ne sont pas justifiées et qu'il importe de demander pourquoi et depuis quand les médecins partagent la conviction inverse. Cette question des interventions de normalisation des corps intersexués cristallise la polarisation autour du sujet et des termes employés. L'arrêt de ce qui est qualifié de « mutilations » – pour désigner les interventions (non consenties) – constitue d'ailleurs la première revendication des mouvements intersexes par le monde. Le terme incarne le clivage des positions prises par les uns et les autres car il attribue aux médecins une forme de violence dans laquelle ils/elles ne se reconnaissent pas. Si je n'utilise pas ce terme connoté dans cette thèse, il me semble nécessaire d'expliquer sa pertinence dans le cadre d'une perspective de remise en cause des évidences sur le sexe.

D'abord, ce terme renvoie bien à une atteinte irréversible faite à l'intégrité physique d'une personne entraînant la perte d'un membre ou d'un organe. Mais un trouble persiste quant à son usage pour qualifier des actes ayant un but thérapeutique. Ce terme sert d'outil juridique pour des organisations internationales dans la condamnation de certains phénomènes et notamment ce qu'on appelle les « mutilations génitales féminines ». Or, si un relatif consensus existe pour condamner l'excision et la qualifier de mutilation, en quoi l'atteinte au corps des personnes intersexuées sans leur consentement (enlèvement ou réduction des organes de façon inversible) est plus difficile à admettre ?

On peut supposer que cela relève d'un rapport de pouvoir international qui implique que les pratiques occidentales médicales ne sont pas considérées comme « culturelles » mais comme fondées scientifiquement. Il s'agit bien de la légitimité attribuée à la médecine pour effectuer des actes qualifiés de mutilants sur le sexe en utilisant un argument thérapeutique. Or, bien qu'elles ne soient pas explicitement condamnées dans le

droit français, ces pratiques semblent enfreindre à la fois les principes de l'intégrité physique (art.16 du Code civil) et du manque de consentement éclairé³⁶.

Ces dernières années, la condamnation des actes chirurgicaux sur les enfants intersexués, qualifiés de « mutilations illicites »³⁷, se diffuse, y compris dans des déclarations d'organismes officiels, nationaux et internationaux³⁸ : de l'ONU au Sénat, en passant par le Conseil de l'Europe³⁹. La Dilcrah écrit ainsi dans son « Plan de mobilisation contre la haine et les discriminations anti-LGBT » (p. 25) :

[Il faudrait] arrêter les opérations et mutilations sur les enfants intersexes. La France a été condamnée à trois reprises en 2016 sur cette question par l'ONU : en janvier par le Comité des droits de l'enfant, en mai par le Comité contre la torture, et en juillet par le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes. Lorsqu'elles ne sont pas impératives pour raisons médicales, ces opérations sont des mutilations et doivent cesser.

Le refus du terme « mutilation », sa qualification de « militant » pour désigner les chirurgies sur les intersexes et sa dissociation des pratiques d'excision, révèle la force des évidences sur le sexe et de la légitimité sociale octroyée à la médecine ces opérations ont souvent pour but de faire entrer en conformité les organes génitaux externes avec des normes sociales et esthétiques⁴⁰. Cette position peut sembler militante dans un cadre d'objectivation sociologique d'un sujet encore controversé. Je n'ai pourtant jamais cherché à l'esquiver car elle est aussi constitutive de mon rapport à l'objet⁴¹. L'approche féministe des sciences nous apprend que nous sommes toujours dans une position située (Haraway 1988) lorsqu'on étudie un objet, même quand on prétend pouvoir la neutraliser et que l'explicitation de cette position permet de renforcer l'objectivité de la démarche (Harding 1995).

³⁶ Pour les questions juridiques, voir les travaux de Benjamin Moron-Puech (2017).

³⁷ Commission nationale consultative des droits de l'homme, 22 mai, avis intitulé : « agir contre les maltraitements dans le système de santé ».

³⁸ Parmi ces interventions « on compte notamment, mais non exclusivement : la clitoridectomie, la récession clitoridienne, la réduction du clitoris, la labioplastie, la « réparation » de l'hypospade, la phalloplastie, l'hystérectomie, les chirurgies d'allongement et de déplacement de la verge, la vaginoplastie, la dilatation vaginale, la gonadectomie ou retrait de gonades et la prescription d'hormones », *Note de synthèse* intitulée « Inscrire la fin des traitements précoces non consentis sur les enfants intersexes dans la révision de la loi relative à la bioéthique, rédigée par le CIA et le GISS en prévision de la rencontre de le député Gérard, 2019.

³⁹ Pour ces raisons, différentes organisations internationales de référence ont précisé que ces interventions revêtaient un caractère illégal. Telle est la position du Rapporteur spécial de l'ONU sur la torture, du Conseil de l'Europe ou encore, en France, du Conseil d'État qui, dans son Étude préparatoire sur les lois bioéthique écrit que « la finalité thérapeutique des traitements en cause ne peut être reconnue indépendamment de l'expression de la volonté de l'intéressé ».

⁴⁰ Hormis quelques rares cas (tumeurs dans les gonades, problèmes fonctionnels dans le système urinaire...), le danger vital n'existe pas.

⁴¹ J'ai par exemple cosigné une tribune parue dans *Libération* le 1^{er} juin 2016, sous le titre « Stop aux mutilations de personnes intersexuées ».

Pour moi, l'historicisation a été un moyen de gérer la dimension politique de la question (qui pourrait impliquer de « choisir son camp ») et de la concilier avec une démarche scientifique. L'objet principal de la thèse n'est donc pas de questionner les opérations de normalisation, d'opposer les arguments pour ou contre, d'en montrer la complexité, y compris celle des positions variées des médecins, mais d'essayer de remonter aux origines de leurs pratiques et de leurs convictions. Ainsi, la question principale n'est pas : « ces pratiques sont-elles justifiées ? » mais de décrire l'émergence et le développement des formes de justifications, de montrer leur inscription historique et leur ancrage national et social ; de souligner les tensions, les débats, parfois les contradictions qui traversent le savoir médical sur le sexe atypique et de mettre au jour sa logique, ses postulats, ses fondements, sa mise en œuvre et ses biais.

Contexte de la rédaction et actualité politique

La concomitance de la rédaction de la thèse et de l'émergence politique et médiatique de la question m'a toutefois donné l'impression de faire un travail désuet sans pouvoir rattraper l'actualité. Or, paradoxalement, la rédaction était une période de (re)prise de contact avec l'actualité de la question et ses acteurs/trices. Après un terrain mené essentiellement entre 2012 et 2014, j'ai été contrainte de faire une pause dans la recherche pour des raisons personnelles. Le moment de reprendre la thèse, et de me lancer progressivement dans l'écriture était aussi celui d'une recherche de sens et de l'importance (toute relative) de ce que ce travail peut comporter, notamment compte tenu de la rareté des travaux académiques sur la question intersexe en France. C'était un moment de rencontres et d'échanges avec des personnes concernées (qui ne sont pas les enquêté·e·s sur lequel le travail d'écriture et d'analyse porte) qui ont nourri ma réflexion et qui ont été indispensables pour me permettre d'achever ce travail. Se rapprocher de l'actualité des débats et des actions de visibilité de la cause intersexe pendant la période d'écriture n'a pas été, de mon point de vue, un obstacle à la rédaction ou à la mise à distance de l'objet.

Se pose alors la question de la recherche d'une bonne distance, ou, pour le moins, d'une distance qui permette à la fois de produire de la connaissance et d'y mettre du sens parce que la production de ces savoirs se fait *avec* et *par* d'autres personnes, à travers échanges, des encouragements et des apprentissages. En réalité, ce sont les encouragements venus des différentes sphères qui m'ont fait prendre conscience de l'importance des attentes de connaissances sur un sujet encore très largement sous-étudié en France.

Terrains et matériaux

Le défi n'est pas de tenir compte de l'ensemble des acteurs et des enjeux entourant la question intersexue, mais bien de proposer une analyse de la production médicale de plusieurs évidences autour de l'intersexuation. Les matériaux récoltés dans le cadre de cette thèse (entre 2012 et 2014) relèvent à la fois d'une étude de la littérature scientifique française et d'une série de 26 entretiens semi-directifs (d'une à deux heures en moyenne). À ces sources principales s'ajoutent l'observation de réunions médicales, le recueil de documents d'archives et la collecte de sources d'informations secondaires (échanges informels avec des personnes intersexes, observations diverses, presse, productions culturelles, etc.).

Avec la lecture de quelques documents antérieurs, le dépouillement des publications scientifiques depuis 1950 a pris un temps conséquent dans la recherche. La production scientifique sur cet objet, qui se divise en de multiples sous-variations, est prolifique, d'où la nécessité de suivre une variation en particulier : l'hyperplasie congénitale des surrénales. Ce recueil comporte environ 400 documents avec des articles de revues, des thèses de médecine et des ouvrages. Pour la période plus contemporaine (à partir des années 1990 surtout), et dès lors que les publications médicales s'internationalisent, il est devenu nécessaire de chercher non seulement les articles de revues françaises, mais les très nombreux articles publiés en anglais par des médecins français⁴².

Dans la mesure où il s'agit d'opérer une archéogénéalogie des savoirs et des pratiques, de comprendre leurs transformations dans le temps mais aussi les normes qui les sous-tendent, les questions « posées » aux textes lors de l'analyse étaient de natures diverses. D'une part, j'y ai puisé des informations sur les pratiques lorsque des cas cliniques sont étudiés, notamment l'âge des diagnostics, le type d'examen effectués et la technique mobilisée, le choix des interventions médicales, le sexe assigné ou réassigné et les critères d'assignation. D'autre part, il s'agissait également de rendre compte des termes employés et leur évolution dans le temps, des représentations véhiculées à travers l'usage d'un vocabulaire spécifique ou par les recommandations pratiques proférées qui renseignent sur les présupposés et les valeurs partagées par un collectif de pensée, notamment autour des normes de genre et de sexualité. Les articles, ouvrages ou thèses

⁴² La périodisation proposée dans cette thèse (1950-2018) part du moment de rupture qu'a constitué la découverte de la cortisone, et va jusqu'au présent. Bien que le terrain ait été effectué jusqu'à 2015, certaines sources plus récentes sont mobilisées.

médicales permettent d'accéder à de riches informations, mais uniquement du point de vue des professionnel-le-s de la médecine. C'est également le cas des entretiens menés, qui présentent une forme située de discours sur les pratiques, de par la remémoration soumise inéluctablement à des stratégies de valorisation et de légitimation du travail effectué par les acteurs/trices.

Au total, 19 entretiens formels ont été effectués avec des professionnel-le-s hospitaliers, dont cinq avec des praticien-ne-s retraité-e-s⁴³. La grande majorité des professionnel-le-s rencontré-e-s sont (ou ont été) situé-e-s à Paris. Dans le cadre hospitalier, j'ai pu observer cinq réunions d'équipes locales à Paris, ou du centre national de référence réunissant plusieurs équipes. Parallèlement, la participation à un congrès international de médecins en 2013 à Glasgow m'a permis non seulement de m'imprégner des échanges internationaux multidisciplinaires sur le sujet, mais d'obtenir quelques contacts dans un autre hôpital parisien. Dans le cadre du terrain traitant de l'association *Surrénales* auprès de parents, moins présent dans cette thèse, j'ai pu obtenir 7 entretiens, dont six avec des mères de jeunes filles ayant une HCS, observer une assemblée générale de l'association et des ateliers entre médecins et parents, avoir accès à leurs bulletins ou comptes-rendus de réunion (2006-2015), et consulter leurs forums de discussion en ligne (échanges archivés entre 2005 et 2018). La question des parents et leur rôle dans ces processus sont importants. J'ai choisi de ne pas la traiter en profondeur dans cette thèse puisque cela m'aurait écarté de la problématique principale liée aux pratiques médicales⁴⁴.

Un des problèmes qui s'est posé à l'écriture de la reconstitution de pratiques était celle de l'anonymisation. Quand les médecins racontent leur parcours et leur rôle dans un processus historique, l'anonymisation appauvrit fortement la description historique à cause de l'impossibilité de croiser les publications scientifiques et les entretiens. C'est pour cela que j'ai demandé une autorisation aux médecins retraités d'utiliser leur nom propre. Deux ont accepté explicitement, deux ont donné un accord implicite et un dernier a préféré garder l'anonymat. Ces entretiens ont été primordiaux dans l'incarnation du travail historique, notamment parce qu'ils fournissent des détails « de coulisse », introuvables

⁴³ Pour un récapitulatif des entretiens et observations effectuées, voir Annexe 1.

⁴⁴ Les différentes manières dont les parents se positionnent face et dans le dispositif de médicalisation de leurs enfants ayant une HCS apparaissent dans cette thèse de façon parfois éphémère. Ce sujet n'a pas été approfondi ici et mériterait une recherche à part. C'est d'ailleurs l'objet de la thèse de doctorat en préparation par Gaëlle Larrieu. En dehors du contexte français, on peut se référer au travail de K. Karkazis (2008), Lundberg et al. (2017), et un livre écrit sur des parents d'une fille ayant une HCS : Stephani Lohman and Eric Lohman, 2018, *Raisins Rosie. Our story of parenting an intersex child*, Jessica Kingsley Publishers.

dans les documents officiels, permettant de mieux saisir la mise en réseau et les relations interpersonnelles et professionnelles qui ont engendré un nouveau paradigme du sexe atypique en France. Bien entendu, les entretiens d'histoire orale posent plusieurs problèmes méthodologiques, dans la reconstruction d'une cohérence a posteriori, les mécanismes d'oubli dans la mise en mémoire, etc. (Gaudillière, 1997). Les matériaux hétéroclites présentés brossent une multiplicité d'acteurs, de disciplines, de périodes historiques.

IV. PLAN DE LA THÈSE

Afin de répondre aux interrogations présentées dans cette introduction, je procéderai en deux parties contenant chacune deux chapitres. La première, chronologique, sera consacrée à l'histoire de la médicalisation du sexe atypique et en particulier à la création d'un nouveau paradigme de prise en charge à partir d'un protocole formulé aux États-Unis et sa réception en France. Cette partie, et notamment le deuxième chapitre examinera les facteurs sociotechniques permettant de répondre à la question : comment, en deux décennies, les médecins ont obtenu l'autorisation (autorité et légitimité) d'intervenir sur le sexe des bébés ? En effet, en réalité, ce changement de paradigme, au-delà de sa complexité, révèle une transformation dans les limites de la légitimité que les médecins se fixent à eux-mêmes et qu'ils obtiennent de la société.

Le premier chapitre retrace l'histoire de l'émergence du paradigme contemporain de médicalisation de l'intersexuation et analyse son inscription dans une histoire longue d'abord, avant de souligner ses nouveautés reposant sur l'identification de dix propositions. L'objectif de ce chapitre est de montrer que la production des faits scientifiques sur le sexe passe par la pathologisation du sexe atypique et par une médicalisation interventionniste croissante sur le sexe atypique en Occident. Deux angles d'analyse sont alors privilégiés : souligner le rôle des travaux français dans ce processus et esquisser la naissance de l'hyperplasie congénitale des surrénales comme une maladie endocrinienne et génétique.

Dans le deuxième chapitre, je proposerai une périodisation fondée sur une chronologie inductive qui m'a permis d'identifier la période entre les années 1950 et 1970 comme une période charnière donnant à voir comment se sont transformées les pratiques en France, dans quel cadre social et avec quels outils scientifiques. L'examen de la mise en

place d'un nouveau paradigme servira à historiciser la production des évidences sur le sexe atypique en général et l'HCS plus spécifiquement, tout en soulignant les tâtonnements, hésitations et débats internes exprimés tout au long de cette période transitoire. Cet examen permettra également de complexifier l'idée d'une simple importation du paradigme Hopkins, en montrant les spécificités de la biomédecine française de l'intersexuation, et ses critiques à l'égard du modèle psychologique venu des États-Unis et le concept de *gender* qui l'accompagnait.

En plus de l'évidence de la précocité de la médicalisation des individus intersexués, la première partie s'attelle à montrer comment s'est produite l'idée, devenue une évidence, selon laquelle les HCS-XX seraient des « filles authentiques » et qu'il suffirait de les « corriger » hormonalement et chirurgicalement dès le plus jeune âge. Avec l'augmentation de la médicalisation de la grossesse et de l'accouchement et le progrès des outils diagnostiques, la rencontre médecin/intersexe se fera de plus en plus précocement. L'archéogénéalogie développée à partir de la mise en place du paradigme se situe dans la temporalité de l'émergence de la biomédecine contemporaine, à savoir le processus au bout duquel « la médecine expérimentale devient, culturellement et professionnellement, dominante » (Gaudillière 2002, 12). Quant au sexe atypique, le champ des techniques peut être analysé en croisant plusieurs disciplines qui se reconfigurent dans les années de transition 1950-1970.

Cette partie interrogera ainsi les modes de persistance des évidences sur l'intersexuation dans un contexte d'incertitude et d'instabilité des savoirs produits. Une fois le cadre du paradigme biomédical contemporain posé, la deuxième partie tâchera de déceler ses transformations et les enjeux que posent celles-ci depuis les années 1970 et jusqu'à aujourd'hui. Au moment où les médecins commencent à mettre en application les évidences, avec une nouvelle temporalité et l'idée d'une « urgence » à diagnostiquer et à intervenir le plus vite possible, de nouveaux champs de savoir et de savoir-faire commencent à se développer et les obligent à intégrer de nouvelles pratiques et de nouveaux questionnements à leur clinique. Cette partie, thématique, analysera deux champs de savoirs sur l'HCS, se situant sur des temporalités opposées : d'une part le diagnostic prénatal, et d'autre part, les études de suivi à long terme. Ces transformations dessinent un processus vers une démarche de plus en plus préventive d'une part, et une tentative de produire des évaluations à long terme fondées sur la qualité de vie des individus d'autre part.

Le troisième chapitre s'intéresse au dispositif prénatal de l'HCS à travers les transformations des techniques biomédicales de détection et d'intervention sur les fœtus intersexués. Il s'agira en particulier de montrer comment se développe une logique complexe de normalisation du sexe atypique dans une nouvelle temporalité. J'y examinerai comment les controverses internationales qui l'entourent se traduisent dans le cadre français par de nouvelles questions : l'intersexuation soupçonnée in utero est-elle certaine ? Est-elle « grave » ? « Traitable » ? Justifie-t-elle une interruption de grossesse ? Centré plus spécifiquement sur l'HCS, le chapitre retracera l'histoire de la mise en place d'un diagnostic et d'un traitement hormonal prénatal répandu malgré plusieurs remises en question.

Le quatrième et dernier chapitre traitera de la question de l'évaluation des pratiques et du devenir des individus pris en charge dès l'enfance. J'y interrogerai à la fois les aspects méthodologiques des dispositifs d'évaluation, les transformations qu'ils ont subies depuis les années 1980 ainsi que les présupposés et les normes qui les constituent, en soulignant les obstacles et les paradoxes qui le caractérisent. Je montrerai ainsi en quoi les évidences sur le sexe, le genre et la sexualité se transforment, tout en continuant à structurer les études de suivi dans une production de savoirs qui s'articule à une production de l'ignorance pour les personnes concernées.

PARTIE I

L'HISTOIRE DES ÉVIDENCES

UNE ARCHÉOGÉNÉALOGIE DE LA MÉDICALISATION DU SEXE ATYPIQUE EN
FRANCE

La variabilité est une qualité inhérente à la nature même du vivant
(Jacob 1981[1970], 13).

Initialement, j'avais intitulé cette partie : « la préhistoire de la médecine du sexe atypique ». Le terme « préhistoire » devait servir à rendre compte d'une discontinuité historique amorcée dans les années 1950. Or, utiliser ce terme aurait pu signifier que j'endorsse une vision linéaire et binaire de l'histoire vers un inéluctable progrès. Ce n'était évidemment pas mon intention. Si les savoirs biomédicaux sur le sexe sont de plus en plus précis, il ne s'agit pas de juger de leur validité mais de souligner leur historicité afin de saisir la singularité d'un régime de vérité qui s'inscrit dans la biomédecine contemporaine.

Dans cette partie, je montrerai que l'émergence et la mise en place d'un nouveau « paradigme » occidental à l'égard de l'intersexuation n'est pas l'aboutissement nécessaire d'une histoire des sciences du sexe, mais un événement historique contingent, qui ne se réduit pas à une découverte mais à un travail collectif articulant techniques, connaissances en circulation, réseaux d'individus et un ensemble de représentations partagées, bref un dispositif lié à un « style de pensée » propre à un système historique (Fleck 2008 [1934])⁴⁵.

L'histoire de l'invention de l'hyperplasie congénitale des surrénales comme maladie

Dans cette thèse, je propose de considérer l'intersexuation, et plus particulièrement l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS), comme une entité sociale (Rosenberg 2007) prise dans une tension entre son apparition continue dans différents régimes de vérité et la variation de ses significations théoriques et pratiques. Ce qu'il s'agit dès lors d'objectiver est l'histoire des discours autour du sexe atypique, de sa stigmatisation. Étudier l'histoire d'une maladie c'est essayer de la comprendre dans un contexte spécifique, en soulignant non seulement les pratiques médicales mais les valeurs qui lui ont été attribuées (Rosenberg 2003) dans chaque régime de vérité. Car « each generation (and place) shares a characteristic framework for thinking about disease and the body generally » (Rosenberg 2003, 498).

⁴⁵ Les expressions « régime de vérité » et « système de pensée » sont utilisées comme des synonymes, bien qu'ils appartiennent, chacun à un ensemble théorique distinct. Le terme « paradigme » en est proche également, bien qu'il serve ici avant tout à parler d'un ensemble de pratiques et de croyances spécifique – celui qui s'applique au sexe atypique.

Le propre d'un style de pensée en médecine est qu'on arrive difficilement à croire qu'il peut en être autrement. C'est en cela qu'un retour historique sur la mise en place des évidences de notre régime de vérité contemporain à propos du sexe atypique me semble utile pour déconstruire l'évidence du paradigme contemporain et en particulier de la médicalisation précoce de l'HCS et de l'assignation systématique de ces enfants au sexe féminin.

Un nouveau paradigme des évidences sur le sexe

L'utilisation du terme paradigme pour la rupture qu'apporte le protocole Johns-Hopkins, doit être clarifiée. Un paradigme naît « d'une découverte scientifique universellement reconnue qui, pour un temps, fournit à la communauté de chercheurs des problèmes types et des solutions » (Kuhn 1972 [1962], 11). On peut dire que c'est la découverte du concept de genre, mais aussi d'un ensemble de technologies sur le sexe (chromatine, cortisone...) qui va démarrer un processus de mutation en offrant de nouveaux domaines de savoir et d'intervention sur le sexe atypique. En réalité, l'usage que je fais de ce terme est bien plus restreint que celui de Kuhn. Le terme paradigme ne se réfère pas ici à un basculement d'ordre général d'un « paradigme scientifique ». Son usage, par ailleurs répandu dans la bibliographie sur le sujet, en anglais comme en français (Redick 2004 ; Guillot 2008 ; Eder 2011 ; Bastien-Charlebois 2017), est circonscrit à la description des pratiques et des savoirs sur un objet délimité. Il s'agit de questionner de manière spécifique à l'objet, le changement des principes et des méthodes partagées par une communauté scientifique. Le concept est donc utilisé dans un sens proche du terme modèle, à savoir un ensemble de croyances et de pratiques à suivre, caractérisé par une certaine stabilité dans le temps, malgré de multiples reconfigurations et débats internes.

Cette partie est chronologique, suivant une périodisation induite à la fois par des travaux existants et par la manière dont se déploie l'histoire française du nouveau paradigme. Le premier chapitre traite de l'histoire de la médicalisation de l'intersexuation afin de comprendre les transformations historiques sur le temps long qu'a subies l'objet. Ce retour sur une « préhistoire » nous amènera progressivement aux années 1950, et servira surtout de prélude à une analyse détaillée de l'émergence du paradigme contemporain, puis de sa mise en œuvre progressive en France.

Le nouveau paradigme, entamé par le « protocole Hopkins » tel qu'il a été formulé par des psychologues et médecins étasunien·ne·s. Ce chapitre propose une analyse fine des

propositions de ce protocole et en particulier les éléments qui viennent soutenir la nouvelle approche temporelle – celle de la médicalisation précoce des enfants intersexué·e·s, suivant le cas de l’hyperplasie des surrénales érigée en modèle. Je montrerai en quoi ces éléments sont liés aux innovations techniques du tournant des années 1940-1950 lorsque naît la biomédecine fondée sur des analyses génétiques et hormonales, dans un mouvement de molécularisation du sexe et du corps en général.

Le deuxième chapitre étudie la manière dont les évidences s’inscrivent dans les pratiques. Il se consacre à la période allant de 1950 au début des années 1970 et se penche en particulier sur la question suivante : de quelle manière le nouveau paradigme formulé outre-Atlantique a-t-il été reçu en France ? Mon travail de périodisation propose de considérer cette période comme transitoire au niveau des pratiques médicales concrètes qui se transforment de façon progressive. L’idée est d’ouvrir la boîte noire des pratiques réelles de médicalisation de l’HCS en France à travers l’étude des acteurs/trices et des lieux où elles s’exercent ainsi que des savoirs écrits sur le sexe atypique. Et ce, afin de décortiquer la manière dont de nouvelles injonctions s’installent avant de devenir des évidences.

Étant donné que ces injonctions du nouveau protocole sont multiples, les questions qui traversent le chapitre le sont également. Il s’agira ainsi, pour chaque section, d’insister sur différents types de facteurs sociotechniques qui entrent en jeu et rendent possibles les transformations pratiques durant cette période charnière de mise en place du nouveau paradigme. L’importation en France du protocole étasunien et sa diffusion constituent donc un élément clé pour comprendre ces mutations, je tâcherai également de montrer quelles ont été les résistances et les critiques françaises à l’égard du protocole, ainsi que les difficultés de sa mise en œuvre.

CHAPITRE 1.

DES THÉORIES SUR LE SEXE AU CONCEPT DE GENRE
L'HISTOIRE DE LA MÉDICALISATION DU SEXE ATYPIQUE

INTRODUCTION

On le sait, vis-à-vis d'une malade, un médecin jouit de certains privilèges que personne ne songe à contester⁴⁶.

Cette thèse se focalise sur la période contemporaine que je fais démarrer en 1950 avec l'instauration d'un nouveau paradigme pour penser le sexe a/typique⁴⁷. Ce paradigme est formulé à l'hôpital Johns-Hopkins aux États-Unis par un collectif de pensée médico-psychologique et sera largement diffusé et dominant par la suite. Or, saisir les savoirs et les pratiques médicaux contemporains à l'égard des individus intersexués suppose de comprendre la façon dont la biomédecine définit et agit sur le sexe différemment que dans d'autres régimes de vérité. C'est en effet souvent à travers l'historicisation de ces régimes que l'on perçoit leur ancrage social, éminemment lié à leur contexte de production. C'est ce double objectif d'historicisation et de contextualisation qui est au centre de ce chapitre. Ce chapitre s'intéresse donc à l'avènement du paradigme contemporain de médicalisation de l'intersexuation, saisi à travers l'histoire de la pensée du sexe sur le temps long d'une part, et l'analyse détaillée du protocole Johns-Hopkins qui le fonde d'autre part.

L'histoire de l'intersexuation est intimement liée à l'histoire des savoirs sur la différence entre les sexes. En Occident, elle renvoie à de maintes tentatives de définir ce qu'est réellement le sexe, ne trouvant jamais de fondement absolu et incontestable au dimorphisme sexuel. À partir de l'époque moderne surtout, une série d'efforts scientifiques pour rationaliser la bicatégorisation féminin/masculin, et l'ancrer dans l'idée de nature, se confrontent aux débats centrés sur « l'hermaphrodisme ». Ces débats donnent naissance à différents « styles de pensée » du sexe (Fleck 2008 [1934]) et témoignent d'une continuelle crise face à l'impossibilité de réduire la diversité humaine à deux sexes exclusifs. En particulier, l'existence d'individus ayant un sexe atypique, difficilement classables dans l'une ou l'autre catégorie rend manifeste la difficulté que la bicatégorisation pose aux scientifiques évoluant dans différents systèmes historiques de pensée (Kraus 2000).

On le sait, « la longue histoire du sexe est l'illustration parfaite de l'histoire sociale et politique d'une crise scientifique » (Dorlin 2005, 128). Or, tandis qu'habituellement les moments de crise et de remise en question témoignent d'une instabilité des évidences d'un

⁴⁶ Herculine Barbin, dans Foucault (2014 [1978], 91).

⁴⁷ Le terme « sexe a/typique » se réfère aux savoirs développés sur le sexe en général, et sur la place qu'y prennent les individus ne rentrant pas dans l'une des deux catégories féminin/masculin.

« paradigme scientifique », bousculé par de nouvelles idées (Kuhn 1972 [1962]), la crise serait un facteur de stabilité pour les savoirs sur le sexe qui se reproduisent en opérant de multiples redéfinitions (Dorlin 2005). En dépit de cette instabilité constante, force est de constater le maintien d'une binarité, non seulement comme une évidence mais comme le résultat d'un travail opérant notamment depuis le xx^e siècle sur les corps jugés atypiques. Car « face à la multiplicité des configurations sexuelles possibles, la norme de genre ne parvient à les réduire à une binarité prétendue "essentielle" que parce qu'elle est en mesure d'opérer sur ces corps de constantes mutations » (Dorlin 2008, 54).

Face à cette crise, plusieurs travaux d'études féministes des sciences ont montré que plutôt que l'expression d'une nature, le dimorphisme est le résultat du travail scientifique lui-même, qui cherche à produire des corps selon les catégories binaires (Kessler & McKenna 1978 ; Epstein 1995 ; Kraus 2005 ; Löwy 2006 ; Touraille 2009). En effet, ces travaux ont permis d'historiciser le sexe, le masculin et le féminin, et de montrer leur variabilité et leur instabilité en tant que catégories. Cette recherche s'inscrit dans cette lignée et envisage le sexe comme une notion sociale et non biologique (Fausto-Sterling 2012 [2000], 52). L'évidence de la bicatégorisation relève donc d'une fabrication continuellement reproduite au cours de l'histoire par les détenteurs des savoirs, et selon le régime de vérité auquel ils participent et qui façonne leurs pratiques et leurs théories.

Ce chapitre vise, dans un premier temps, à effectuer un retour archéologique qui permettra de montrer que la production des faits scientifiques sur le sexe s'imbrique avec la pathologisation du sexe atypique et les interventions croissantes sur les corps. Je reviendrai donc d'abord sur l'histoire de la pensée occidentale du sexe a/typique à partir d'une synthèse des travaux existants, une archéogénéalogie à travers laquelle transparait la contingence des idées devenues, au xx^e et XXI^e siècle, des évidences (1.1). Je poursuivrai cette archéogénéalogie de la médicalisation du sexe atypique en Occident, en me focalisant sur le cadre français de la première partie du xx^e siècle, à travers des écrits médicaux encore peu analysés dans la bibliographie existante (1.2). J'articulerai des travaux historiques existants avec une analyse des figures centrales de la médecine du sexe atypique dans l'entre-deux-guerres, en utilisant la naissance moderne d'une variation intersexe, l'hyperplasie congénitale des surrénales, comme loupe. Le retour archéologique est utile pour comprendre le nouveau paradigme qui émerge dans les années 1950, et que je vais analyser en détail dans la dernière section du chapitre, à partir de dix propositions identifiées (1.3).

1.1. HISTORICISER LE SEXE, DÉNATURALISER LA BICATÉGORISATION

Une tension sous-tend le chapitre : la volonté d'inscrire les pratiques et savoirs contemporains sur le sexe atypique dans une histoire plus longue d'un côté, et la relativisation historique de toute connaissance de l'autre. Il est donc important d'insister sur le fait que c'est l'histoire de la construction scientifique d'un problème autour du sexe qu'il s'agit ici d'esquisser et non pas de l'intersexuation en tant que notion scientifique universelle. La description qui suit aborde les pratiques diagnostiques du sexe atypique, propres à différents régimes de vérité, sans néanmoins présupposer que ce sexe atypique renverrait à une entité, une essence qui aurait toujours existé en elle-même.

Dans les deux premières sections du chapitre je vais esquisser une histoire des savoirs sur le sexe a/typique dans les sociétés occidentales, en privilégiant d'une part les acteurs français de cette histoire et, d'autre part, l'identification et la délimitation progressive d'une forme d'intersexuation – la variation aujourd'hui appelée l'hyperplasie congénitale des surrénales. Cette première section s'appuie largement sur une synthèse des analyses déjà publiées par des historien·ne·s. Les travaux historiographiques sur le sexe atypique en Europe occidentale émergent dans les années 1980-1990, essentiellement en langue anglaise, avec, comme point de départ, la publication en anglais des mémoires d'Herculine Barbin par Michel Foucault en 1980.

Le récit des transformations de la médicalisation du sexe atypique permettra de montrer à la fois la constance historique de la stigmatisation des individus ne rentrant pas dans les normes du sexe et, en même temps, la variabilité de leur considération. L'archéogénéalogie, que je vais déployer ici servira à montrer que la conception actuelle de l'intersexuation est ancrée dans un contexte d'élaboration des savoirs et pratiques remontant à la fin du XIX^e siècle, avec la molécularisation du sexe et l'avènement concomitant du sexe psychologique (Gaudillière 2003 ; Mazaleigue-Labaste 2015).

Étant donné que chaque savoir, concept ou fait scientifique s'inscrit dans un cadre particulier, est-il pertinent de chercher la source des catégories nosologiques dans des systèmes de signification radicalement différents ? La même interrogation se pose dans différents domaines, par exemple pour les historien·ne·s de la sexualité. Ils/elles ont constaté d'une part que les concepts modernes de sexe et d'homosexualité remontent au XIX^e siècle et d'autre part que la volonté de rendre visible des modes de sexualité variés

ayant existé auparavant se heurte à des problèmes épistémologiques (Katz 2007 [1995] ; Halwani 1998 ; Halperin 2000). Pour paraphraser Anne Fausto-Sterling, les similitudes superficielles permettent-elles d'affirmer que la « tribade » d'hier et la « *butch* » actuelle ne font qu'une, que les ovaires polykystiques sont la suite des débats sur les « femmes à barbe » du XIX^e siècle, bref, que « l'hermaphrodisme » d'antan est l'intersexuation d'aujourd'hui ? (Fausto-Sterling 2012 [2000], 35). Tracer un historique synthétique fait courir le risque de perpétuer des idées anachroniques ou essentialisantes de l'intersexuation. Toutefois, bien menée, la démarche archéogénéalogique permet de dénaturer les représentations du sexe atypique et du sexe en général.

Diagnostic rétrospectif et problèmes d'anachronisme

L'hyperplasie des surrénales (HCS) qui m'intéressera plus particulièrement dans cette thèse est une maladie identifiée comme telle au XIX^e siècle et un terme qui n'apparaît qu'au XX^e siècle (Eder 2011). Il est donc peu pertinent de poser la question de son histoire ancienne. Certain·e·s auteur·e·s cherchent pourtant des exemples de l'hyperplasie congénitale des surrénales chez des figures historiques. On a ainsi diagnostiqué rétrospectivement Ésaü, frère jumeau de Jacob dans l'Ancien Testament (Greenblatt 1968), ou plus généralement la famille des Patriarches bibliques qui, en raison des pratiques de consanguinité et des nombreuses mentions d'infertilité, serait porteuse de la forme non classique d'HCS⁴⁸.

Maria New, l'une des plus célèbres, quoique controversée, spécialiste mondiale de l'HCS depuis une cinquantaine d'années, fait l'hypothèse que le premier cas rapporté pourrait être celui de la papesse Jeanne/Giovanna/Gilberta (antipape Jean VIII) qui aurait exercé vers 855⁴⁹. New, spécialisée en endocrinologie pédiatrique, conclut en effet que « the endocrinological version of the legend is that Pope Joan had a recognizable syndrome: CAH »⁵⁰. Aucun élément empirique ne lui permet de le confirmer, simplement une allusion dont on se demande quelle est sa pertinence : « I have known a man who if he had lived in the 9th century, could have been Pope Joan »⁵¹. Cet homme est ensuite

⁴⁸ NEW Maria I., 2011, « Ancient history of congenital adrenal hyperplasia », *Endocrine Development*, vol. 20, p. 202-211. (CAH est le sigle de l'HCS en anglais [Congenital adrenal hyperplasia]).

⁴⁹ Le récit de l'élection par acclamation de Jeanne/Jean à la tête de l'Église est tracé par des écrivains du XIII^e et XIV^e siècle (D'Onofrio, Jean de Mailly, Martin le Polonais ou encore Boccace). Les récits racontent qu'il/elle s'est fait passer pour un homme et que ce n'est que lors de son accouchement (public) qu'on s'est rendu compte qu'il/elle était une femme. Mais il paraît qu'aucune preuve ne permet de confirmer ces récits qui sont considérés aujourd'hui par les historien·ne·s comme un mythe.

⁵⁰ NEW Maria I., « Ancient history of congenital adrenal hyperplasia », *op. cit.*, p. 208.

⁵¹ *Ibid.*, p. 206.

représenté dans une photo précisant qu'il s'agit d'un individu non médicalisé ayant des chromosomes XX et atteint d'une HCS.

Cet exemple de l'usage d'une figure historique pour décrire un patient actuel illustre à mon sens un rapport anhistorique à la médecine et au corps, couplé d'une exotisation des corps atypiques, notamment lorsque ceux-ci n'ont pas été normalisés par la médecine. Si cet exemple de « diagnostic rétrospectif » est particulièrement anachronique (Latour 2006), il m'intéresse puisque, provenant de l'une des figures importantes de la médecine de l'intersexuation, installée aux États-Unis, ce procédé de « bioarchéologie » représente une vision linéaire et positiviste de la médecine que l'histoire vient justement interroger en proposant plutôt une compréhension non-essentialiste des maladies et de leur identité (Cunningham 1992). La démarche historique, plutôt que de supposer la réalité biologique anhistorique d'une maladie, cherche à décrire les discours et pratiques des médecins, dans leur contexte social et selon le régime de vérité de leur époque.

Il peut donc paraître insensé de faire une archéologie des savoirs sur l'intersexuation en calquant des jugements et des affirmations contemporaines sur des individus relevant de régimes de vérité entièrement différents. Au xv^e siècle, par exemple, « hermaphroditus was used to refer to a French case of sodomy between women » (Daston & Park 1995). Le travail initié par Foucault, entre autres, permet de comprendre cette apparente confusion, car en réalité, les domaines du sexe et de la sexualité ne se distinguent qu'au xix^e siècle, lorsqu'ils deviennent des objets de savoir séparés, tandis qu'auparavant la question de la différence des sexes, et les discours sur l'hermaphrodisme, étaient inscrits au sein d'un plus large « dispositif de sexualité » (Foucault 1976). L'objectif de l'archéogénéalogie du sexe a/atypique que je vais déployer est de dénaturaliser l'intersexuation en montrant sa variabilité historique et le rôle pivot que jouent les personnes dites « hermaphrodites » dans les débats scientifiques sur le sexe.

1.1.1. Histoire de tempérament (de l'Antiquité au Moyen-Âge)

Comme pour l'ensemble des théories médicales en Europe occidentale, c'est la conception hippocratique puis galénique qui domine les savoirs sur le sexe et, partant, sur le sexe atypique, au moins jusqu'à la Renaissance. Pour Hippocrate (~460-377 av. J.-C.), le corps humain est pensé de façon holiste comme un organisme cherchant l'équilibre entre quatre humeurs reflétant les éléments de la nature. Dans cette cosmologie, le sexe est un continuum entre deux extrémités, mâle et femelle, qui divergent par leurs qualités

humorales, à l'origine de leur anatomie différenciée. Dans cette configuration, on admet facilement l'existence d'individus situés au milieu de ce spectre (Cadden 1993).

Cette conception est mise à mal par la science aristotélicienne (~384-322 av. J.-C) selon laquelle les hermaphrodites⁵² seraient des êtres qui possèdent à la fois les deux sexes en raison d'un surplus de matière génératrice. Les deux héritages théoriques – hippocratique et aristotélicien –, quoique concurrents, se rejoignent et se perpétuent chez Galien (~130-201 apr. J.-C). Sa conception de la différence sexuée s'appuie sur les concepts de tempérament et d'humeurs développés à partir d'Hippocrate : chaud et humide pour les mâles prétendument plus aboutis ; froid et sec pour les femelles qui seraient imparfaites (Knibiehler & Fouquet 1983). Cette physiologie galénique soutient que femmes et hommes possèdent les mêmes organes génitaux, mais qu'en raison d'un manque de chaleur, les organes des femelles sont inversés et se trouvent à l'intérieur du corps. Galien poursuit parallèlement les idées d'Aristote selon qui le principe créateur de la procréation serait apporté par l'homme, tandis que la femme apporterait la matière. Dans le style de pensée aristotélicien, les variations atypiques – l'hermaphrodisme mais aussi les jumeaux ou un sixième doigt – sont comprises comme un excès ou un défaut de chaleur⁵³, un résultat jugé monstrueux⁵⁴.

L'Antiquité constitue par ailleurs la référence culturelle et étymologique de l'intersexuation étant donné la persistance du terme d'hermaphrodite pendant deux millénaires, provenant du mythe raconté par exemple chez Ovide⁵⁵ (~43 av. J.-C.-18 apr. J.-C.). Hermaphrodite est l'enfant d'Hermès et d'Aphrodite (et frère d'Éros). Il est capturé par, et fusionné avec, la nymphe Salmacis. Les deux réunis se transforment en une créature ayant à la fois les organes sexuels féminins et masculins. En réalité, cette image, qui provient du récit d'Ovide, a en premier lieu fixé dans l'imagination occidentale l'idée selon laquelle les individus ayant un sexe atypique seraient des êtres mythiques ayant les deux sexes à la fois (Dreger 1998b, 31), image qui ne correspond pas à la réalité des corps intersexués. Or, au-delà des représentations et des mythes⁵⁶, il est difficile de savoir

⁵² Ce terme sera traité comme un terme « indigène », utilisé par les écrits scientifiques. Pour alléger la lecture, je ne le mettrai pas systématiquement entre guillemets.

⁵³ Aristote, Livre IV de la *Génération des animaux* (~350 av. J.-C).

⁵⁴ *Monstrum* ou *prodigium* : originellement en latin, le monstre désigne tout ce qui est incroyable miraculeux, exceptionnel, prodigieux, sans forcément une connotation péjorative (Fischer 1991).

⁵⁵ Dans les *Métamorphoses*, chapitre IV (8 apr. J.-C.), Ovide raconte que Salmacis était amoureuse d'Hermaphrodite, mais le jeune homme repoussait ses avances. Elle s'est jetée sur lui dans son lac et a demandé aux dieux de les unir au point d'en faire qu'un seul être.

⁵⁶ L'autre récit de l'Antiquité qui aborde l'hermaphrodisme, ou plutôt l'androgynie, est le mythe d'Aristophane dans *Le Banquet* (~380 av. J.-C) de Platon, mythe sur l'origine de l'humanité à partir de

comment les personnes ayant un sexe atypique ont été identifiées, considérées et traitées à l'époque. Selon Luc Brisson, en Grèce et à Rome jusqu'à la fin de la République (~27 av. J.-C.), on les considère comme des êtres maléfiques et de ce fait, ils sont souvent victimes d'abandon, d'expulsion, d'interventions chirurgicales ou de meurtre (Brisson 1997 ; Cantarella 2004 ; Erlich 2007)⁵⁷.

Comme pour l'histoire et la philosophie des sciences en général, peu de travaux existent sur les transformations du regard médical sur le sexe atypique durant la longue période menant de l'Antiquité à la fin du Moyen-Âge⁵⁸. Pendant cette période, une différence importante se maintient en Europe chrétienne entre la médecine – une pratique théorique non manuelle exercée par les clercs – et la chirurgie, pratique de soin reléguée à un rang inférieur⁵⁹ (Mandressi 2003). Durant plusieurs siècles, la conception de la différence sexuée, et par conséquent du sexe atypique, continue à être dominée par Galien, dont les descriptions anatomiques demeurent dominantes, étant donné l'interdiction des opérations chirurgicales et notamment de l'autopsie. Ce fait s'explique en partie par un rapport au corps influencé par les conceptions chrétiennes – l'impureté du cadavre et le respect de son intégrité, la sacralisation du corps, la croyance en la résurrection... – dans lesquelles le corps n'est pas à la disposition de la médecine.

1.1.2. Rétablir la vraie nature (de la Renaissance aux Lumières)

Jusqu'au XVIII^e siècle et la victoire du « modèle des deux sexes » (Laqueur 2003), la vision galénique du sexe masculin et féminin comme anatomiquement analogique continue de prédominer. Ce modèle (unisexe) met en avant une nature humaine commune et admet l'isomorphisme des organes sexuels féminins et masculins, à savoir que mâle et femelle ont tous deux le même appareil génital qui se trouve pour l'un à l'extérieur et pour l'autre à l'intérieur.⁶⁰ Là encore, les sources sont rares. Il apparaît toutefois que le facteur qui a changé fondamentalement la production des savoirs médicaux est l'acceptation progressive des autopsies et donc des dissections humaines, qui se multiplient depuis le XIII^e siècle,

trois sexes – féminin, masculin et androgyne (Brisson 1973 ; Groneberg 2004). Notons d'ailleurs que la loi juive, telle qu'elle est développée dans le Talmud, nomme *Tumtum* les personnes dont les organes génitaux rendaient impossible de déterminer leur sexe, et *Andogynes* celles dont les organes avaient à la fois des caractéristiques masculines et féminines (Cohen 1999 ; Gross 1999).

⁵⁷ Selon Brisson (1997), au-delà de l'Antiquité, sous l'influence des stoïciens, leur situation s'est quelque peu améliorée.

⁵⁸ La référence principale étant Joan Cadden (1993).

⁵⁹ Ce n'est qu'au XI^e-XII^e siècle que s'ouvrent les écoles de chirurgiens en France et en Italie.

⁶⁰ Le système humoral galénique perd progressivement de sa force, bien que l'usage du tempérament continue à servir, tout au long de l'âge classique, d'outil opératoire pour la médecine et la thérapeutique, notamment des maladies dites « des femmes » (Dorlin 2006).

mais s'incarnent surtout par l'anatomiste du XVI^e siècle – André Vésale (Laqueur 2003 [1990] ; Mandressi 2003). Par ailleurs, c'est aussi à cette période, au milieu du XVI^e siècle, que l'on date la première description détaillée des surrénales par Bartolomeo Eustachi⁶¹, description toutefois longtemps débattue en Europe

C'est dans le cadre de ce renouveau anatomique que la vision du sexe et des organes sexuels se transforme également avec, par exemple, la « redécouverte » du clitoris en Occident au XVI^e siècle⁶². Or l'existence du clitoris perturbe l'intelligibilité du modèle classique du sexe car si le vagin de la femme est compris comme un pénis masculin « à l'envers », le clitoris n'aurait aucun équivalent chez l'homme (Park 1997 ; Gardey 2006). Plus encore, « le clitoris, érogène et capable d'érection, rivalise avec le pénis masculin. En d'autres termes, c'est une monstruosité assimilée à l'hermaphrodisme » (De Ganck 2012, 18). L'intérêt pour le clitoris s'accompagne donc d'une crainte de la sexualité féminine plus généralement, et particulièrement d'une stigmatisation de l'homosexualité féminine et de formes d'intersexuation.

Une fascination excluante (XVI^e-XVII^e siècle)

Comme l'ont démontré Lorraine Daston et Katharine Park (1995), la période entre la fin du XVI^e siècle et tout au long du XVII^e siècle en France, est une période singulière dans l'histoire des sciences à l'égard de l'hermaphrodisme, objet d'un intérêt appuyé, voire d'une fascination. De nombreux textes sont alors rédigés – en littérature, droit, médecine ou politique – pour discuter des cas d'hermaphrodisme et de leurs causes. Dans la configuration de l'époque, la médecine n'exerçait pas encore d'autorité en la matière et une grande hétérogénéité de positions émerge dans les débats⁶³.

L'intérêt accru pour la question s'illustre par le chirurgien français Ambroise Paré et ses observations sur les « histoires mémorables de certaines femmes qui sont dégénérées en hommes »⁶⁴. Cet intérêt s'explique en partie par la préoccupation sociale et politique

⁶¹ EUSTACHI Bartolomeo, 1564, *Opuscula anatomica*, éd. Venetiis, V. Luchinus.

⁶² C'est au XVI^e siècle que les scientifiques suggèrent un lien entre plaisir et clitoris, notamment Renaldus Columbus et Ambroise Paré (Park 1997, 171-193).

⁶³ Il est intéressant de noter que « les historiennes, et en particulier les historiennes modernistes, ont joué un rôle décisif pour déconstruire l'idée du corps comme biologiquement donné et mettre en évidence la façon dont les “faits de nature” à propos des corps et des identités sexuées sont parfois directement produits par les discours, les pratiques mais aussi les institutions médicales. » (Gardey 2013, 146).

⁶⁴ PARÉ Ambroise, 1971 [1585], *Des Monstres et prodiges*, éd. J. Céard, Genève, Droz, chap. VII. En France, l'un des cas connus est celui de Germain Garnier, élevé en fille (Marie). Le chirurgien Paré raconte que des organes sexuels masculins sont sortis de son corps vers l'âge de quinze ans. Par conséquent, et suite à l'avis des médecins et chirurgiens et de l'accord de l'évêque local, Marie devient Germain (Parker 1993 ; Gilles-Chikhaoui 2012). Paré explique cette transformation corporelle en termes

grimpante autour de toutes les pratiques qui troublent la binarité sexuée et sexuelle. En réalité, les débats autour de l'hermaphrodisme sont souvent le prétexte pour aborder des questions relevant d'une « angoisse sexuelle » (*sexual anxiety*), notamment le travestissement et la sodomie (Daston & Park 1995). Certes, les notions de sexe et de sexualité telles qu'on les connaît aujourd'hui n'avaient alors pas le même sens. Néanmoins, il est utile de noter en quoi les discussions autour de l'hermaphrodisme s'inscrivent dans une préoccupation non seulement autour des corps atypiques mais autour des comportements jugés déviants.

Dans les débats scientifiques sur l'hermaphrodisme, il ne s'agissait pas de déterminer le sexe biologique comme fondement de la vérité du sexe, car il n'y avait qu'un sexe (Laqueur 2003 [1990], 24). L'enjeu était plutôt de décider quel est le sexe prédominant vers lequel s'inclinerait « la nature » de l'individu. Bien qu'ils/elles soient toujours pris·es dans des injonctions sociales, la parole autodéclarative des personnes hermaphrodites avait une place dans ces discussions. Progressivement, depuis le XVII^e siècle, et jusqu'à la fin du XIX^e le, s'installe une suspicion à l'égard des témoignages des personnes concernées, qui résulte en ce que l'autorité médicale devient la seule parole légitime et nécessaire sur la question (Mak 2012). Cette primauté grandissante des jugements médicaux aboutit parfois à ce que l'on impose à une personne adulte, contre son gré et non sans refus, de changer de sexe pour « rétablir sa vraie nature »⁶⁵.

Si auparavant, ce sont surtout les hommes jugés efféminés que l'on condamne pour hermaphrodisme, sodomie et autres délits sexuels, le début de la modernité en France voit de plus en plus apparaître des figures de femmes accusées de sodomie ou de tribadisme, et soupçonnées d'hermaphrodisme de par leur grand clitoris (Dorlin 2006)⁶⁶. Au centre de l'inacceptable se trouvent les femmes se déguisant en hommes, ayant des relations avec d'autres femmes ou prétendant aux privilèges associés à la masculinité (Daston & Park 1995, 431). L'enjeu médical et juridique est alors de savoir si elles sont hermaphrodites (ce qui pourrait excuser l'acte) ou simplement des « sodomites ».

antiques : c'est en courant dans les champs, et en faisant un saut et « quelque mouvement violent » que la chaleur et la force font sortir de son corps des organes auparavant cachés à l'intérieur, lui donnant un appareil masculin (*Ibid.*, p. 29-30). La description de Paré correspond à ce que Laqueur décrit comme le modèle scientifique du sexe qui domine jusqu'à la modernité.

⁶⁵ On pense par exemple à l'histoire de Marguerite Malaure (en 1686) racontée chez Daston & Park (1995, 427).

⁶⁶ Rappelons l'exemple de Marie/Marin Le Marcis, accusé·e de sodomie et de tribadisme en 1601 à Rouen, procès pendant lequel on fait appel à un médecin, Jacques Duval qui finit par épargner Marie/Marin d'une condamnation de mort (Vons 2013).

*Sometime in the eighteenth century, sex as we know it was invented*⁶⁷

Comme l'a montré Thomas Laqueur, un tournant épistémologique s'effectue vers un modèle des deux sexes dans lequel la différence sexuelle est conçue comme une différence radicale, *incommensurable*, bien que les nouvelles données de l'embryologie expérimentale naissante viennent au contraire montrer l'origine commune des deux sexes⁶⁸. Par conséquent, entre le XVIII^e et le XIX^e siècle toutes les parties du corps deviennent sexualisées, comme le squelette, le sang ou le cerveau (Löwy 2006 ; Peyre & Wiels [dir.] 2015). Durant cette période, le régime de vérité du sexe est de plus en plus confiné aux domaines médicaux qui conquièrent l'autorité et la légitimité permettant de dresser à la fois les contours du sexe – ce qu'on entend par « sexe » – et les marqueurs qui le définissent.

Les travaux historiques parlent d'une période de « politisation de l'anatomie » (McGuire 1991), pendant laquelle la science insiste sur une différence biologique entre les sexes pour ancrer en nature leur inégalité politique (Nye 1989 ; Schiebinger 1990 ; Laqueur 2003 [1990]). Dans ce cadre, le clitoris « contient une menace risquant de perturber la division des sexes et des rôles sexuels. [...] La menace c'est que les femmes se mettent à ressembler aux hommes » sur le plan politique, et qu'elles trouvent le plaisir sans eux (Delon 1980, 43). Les médecins cherchent ainsi de plus en plus à réduire voire amputer les clitoris atypiques.

L'hermaphrodisme joue un rôle important dans les débats scientifiques sur le sexe, avec de multiples textes consistant à nier la réalité de l'hermaphrodisme, qui remettrait en cause l'existence de deux sexes incomparables et de nature différente (Dorlin 2004). Pour certains, « l'existence des hermaphrodites n'est qu'une erreur populaire » (McGuire 1991, 167)⁶⁹ si l'on considère que celui-ci se définit par la coexistence des deux sexes chez un individu et sa potentielle autoreproduction.

⁶⁷ (Laqueur 2003 [1990], 149)

⁶⁸ La division binaire chez Laqueur, selon laquelle avant la fin du XVII^e siècle le sexe était une catégorie sociologie et non pas ontologique, est néanmoins schématique. Car comme signalé plus haut, les travaux de L. Daston et K. Park ont montré qu'il existait une hétérogénéité de théories sur le sexe et une concurrence entre les modèles hippocratique et aristotélicien. D'un côté, le modèle du sexe comme continuum, où l'hermaphrodisme se situe au milieu et dont l'explication se fonde sur deux critères : quelle semence, femelle ou mâle, a dominé le fœtus ; et sur quel côté (gauche ou droit) de l'utérus celui-ci s'est développé. De l'autre côté, l'idée d'un excès de matière dans les parties génitales qui résulterait en un sexe double, modèle fondé sur une polarité exclusive des deux sexes, le modèle dit isomorphe que décrit Laqueur.

⁶⁹ McGuire cite ici l'article « Hermaphrodite », du tome VIII de l'Encyclopédie.

ENCADRÉ 6 SEXE ET RACE : UNE HISTOIRE DES VAINQUEURS

De nombreux travaux ont montré le tournant important de la modernité autour de la question du sexe atypique. Or ce moment historique est aussi le moment de la construction des hiérarchies raciales liée au développement des empires coloniaux européens depuis le XVI^e siècle. Dès lors, on ne peut parler d'Occident sans penser qu'en même temps des liens de domination se créent dans et par rapport aux colonies. L'un des lieux d'expression de cette domination est justement la constitution concomitante des savoirs anthropologico-biologiques sur la différence des sexes et des « races », qui commence au XVII^e siècle et s'intensifie au XIX^e siècle (Stepan 1986 ; Schiebinger 1990 ; Dorlin 2006 ; Peiretti-Courtis 2016). Les travaux résumés ici concernant l'histoire de la pensée du sexe et de la place de l'intersexuation se réfèrent cependant exclusivement à l'histoire des puissances occidentales, à savoir l'Europe puis les États-Unis, où se sont développés les savoirs dominants en biologie et en médecine qui feront l'objet de cette thèse.

1.1.3. La médicalisation de l'intersexuation au XIX^e siècle

L'intérêt croissant autour de l'hermaphrodisme se poursuit pendant les Lumières et s'intensifie au XIX^e siècle. De très nombreux textes scientifiques sont rédigés à ce sujet, ce qui explique aussi la richesse des publications historiques sur la médicalisation croissante du sexe atypique durant ce siècle (Foucault 2014 [1978] ; Dreger 1998b ; Matta 2005 ; Le Mens 2006 ; De Ganck 2010 ; Salle 2010 ; Houbre 2011 ; Mak 2012 pour ne citer que quelques-un·e·s). Cette médicalisation relève d'un processus plus général lié à l'histoire de la médecine moderne en Occident.

Il est donc important de revenir brièvement sur les transformations majeures de ce siècle en matière de savoirs et pratiques sur le sexe atypique, en me concentrant sur les travaux concernant la France : Microscope, Freud, anesthésie, urbanisation, hôpital, évolutionnisme, identité, dégénérescence... n'est qu'une liste partielle d'éléments qui ont révolutionné le siècle du point de vue de la médecine en général, mais aussi en ce qu'ils ont transformé la médicalisation du sexe. Saisir ces transformations est indispensable pour comprendre la façon dont les variations intersexes sont comprises et traitées au XX^e et XXI^e siècle. On constate deux grands mouvements : d'une part les productions scientifiques, comme les définitions et les classifications des cas comme un nouveau régime de vérité du sexe ; d'autre part, la médicalisation (conditions sociales et techniques d'intervention sur les corps) et ce qu'elle produit en termes de rapport au corps et à la subjectivité.

« *L'âge des gonades* » (Dreger 1998b)

Nos lectures de l'époque sont fortement influencées par les écrits de Foucault et sa problématisation en termes de discours sur la « vérité du sexe » (Foucault 2001 [1980]a).

Plusieurs travaux ont mis en lumière l'évolution des critères de décision du « vrai sexe », avec, vers le dernier tiers du siècle, l'avènement d'un critère unique, les gonades, qui réussissent à créer un consensus scientifique qui ne va néanmoins pas durer très longtemps.

La classification des hermaphrodites qui domine en France dès 1836 et jusqu'au XX^e siècle est celle du naturaliste français Isidore Geoffroy Saint-Hilaire⁷⁰ (1805-1861). Pour St. Hilaire, qui s'inspire des récentes théories en embryologie⁷¹, le sexe doit être analysé en fonction des organes sexuels et des relations normales ou anormales entre ces organes⁷². Par conséquent, l'hermaphrodisme peut se manifester selon diverses combinaisons et par différents degrés de gravité selon la complexité des « anomalies » du développement du sexe (Dreger 1998b ; De Ganck 2012). Malgré l'importance de son œuvre, sa liste des marqueurs du sexe n'est pas consensuelle en Europe.

C'est le médecin allemand Edwin Klebs (1834-1913), formulant en 1876 une taxinomie fondée entièrement sur des critères gonadiques, qui marque une nouvelle ère. Symbole de ce que nomme Dreger (1998b) « l'âge des gonades », ce pathologiste distingue pour la première fois les trois catégories qui seront effectives pendant plus d'un siècle : pseudohermaphrodisme masculin (PHM), pseudohermaphrodisme féminin (PHF) et vrai hermaphrodisme. Par-là, il ne fait en réalité qu'officialiser une vision déjà acceptée selon laquelle les gonades disent la vérité du sexe. Toutefois, le critère gonadique pose des problèmes pratiques majeurs car les chirurgies dites exploratoires⁷³ sont encore difficiles à réaliser et les médecins évaluent les gonades surtout par palpation ou post-mortem, lors de l'autopsie. En effet, si aujourd'hui de nombreuses variations intersexes sont identifiées dès la grossesse, au XIX^e siècle, une grande partie n'était reconnue comme une forme d'hermaphrodisme qu'après la mort de la personne.

⁷⁰ En 1833, il présente son système analytique et modèle classificatoire des hermaphrodites à l'Académie des Sciences à Paris, modèle qu'il publie en 1836 dans son *Histoire générale et particulière des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux : recherches sur les caractères, la classification, l'influence physiologique et pathologique, les rapports généraux, les lois et les causes des monstruosité, des variétés ou vices de conformation ou Traité de tératologie*. 2^e Volume, partie III.

⁷¹ Par ailleurs, dans la dernière partie du XIX^e siècle, les théories évolutionnistes en embryologie soutiennent que l'hermaphrodisme n'est plus un monstre mais un être présentant un arrêt du développement, tout comme les autres catégories de personnes considérées comme « dégénérées ». La crainte de la « dégénérescence » de la race est alors prégnante et l'hermaphrodisme, comme une forme d'indifférenciation entre homme et femme, joue un rôle de symptôme du prétendu affaiblissement général de la nation (De Ganck 2010).

⁷² SAINT-HILAIRE Geoffroy, *Traité de tératologie, op. cit.*, Tome II, p. 31.

⁷³ Pour observer les organes internes et extraire éventuellement des tissus pour l'analyse biologique.

Les transformations sociotechniques de la deuxième partie de ce siècle ont joué un rôle majeur dans l'évolution de la régulation du sexe atypique. Les nouvelles techniques introduites multiplient la façon dont on pouvait douter du sexe. Désormais, l'hermaphrodisme n'est plus une observation des gens ordinaires mais un diagnostic que seuls les experts médicaux peuvent poser. Mais ce diagnostic n'est pas pour autant largement répandu en pratique. L'historienne Geertje Mak (2012) a en effet montré, à partir de l'étude de 600 descriptions de cas d'hermaphrodites dans la littérature médicale allemande et française, que jusqu'à 1870, le mécanisme social de gestion du sexe atypique consistait principalement à cacher et ne pas intervenir. La surveillance de ces corps se fait en majorité non pas tant par les institutions publiques – médicales ou judiciaires – mais par l'entourage social, chargé de contenir les menaces à l'ordre moral (Houbre 2011).

Dans ce cadre, l'émission par les médecins d'un doute sur le sexe d'un individu se produit souvent à un âge avancé et « le hasard seul révèle habituellement de pareils cas »⁷⁴. Le recours au médical intervient suite à l'échec de la politique du *containment*⁷⁵ (Mak 2012). Se jouent à l'époque d'une part, le poids d'un cadre rural dominant sur lequel l'État-nation et la médecine moderne n'ont pas encore étendu leur pouvoir et, d'autre part, l'impuissance médicale à intervenir sur ces corps. En effet, les médecins de campagne ont alors rarement l'occasion d'examiner le sexe. De plus, ils sont affectés par la pudeur de leur patient·e·s – surtout les femmes – et ne pratiquent donc presque jamais l'examen des parties génitales (Sohn 1996). En réalité, tous les examens médicaux d'hermaphrodites dans la première moitié du siècle sont liés à des enjeux légaux : une expertise dans les procès d'annulation de mariage⁷⁶ ou suite à une préoccupation familiale avant le mariage. Les inquiétudes relatives à l'aspect physique renvoient à l'acte sexuel – le coït est-il possible pour cet individu ? – ou à la reproduction – le sperme peut-il atteindre l'utérus ?

De plus, Mak met en lumière un aspect souvent mal connu, la réticence, voire le refus des individus face à l'examen médical – se faire examiner nu·e par un médecin constitue une intrusion. Les personnes, et surtout les femmes, ne sont simplement pas habituées à ce que leur corps soit vu dans sa nudité par un homme inconnu. Du reste, à

⁷⁴ Cité dans Muriel Salle (2010).

⁷⁵ De contenir, d'avoir une maîtrise.

⁷⁶ Selon Houbre (2011, 94), « pour la plupart des médecins, dialecticiens du biologique, les conformations génitales impropres aux pratiques légitimes du coït et, plus encore, l'infécondité qu'elles supposent, disqualifient toute prétention des hermaphrodites au mariage ».

quoi bon exposer son sexe à un médecin si celui-ci n'a pas vraiment de solution aux problèmes posés, ayant très peu d'outils diagnostics et thérapeutiques ? On comprend ainsi aisément pourquoi la vérité du corps n'est alors ni une préoccupation sociale ni une possibilité technique, mais plutôt un débat théorique.

Ce n'est qu'avec l'expansion de la médecine hospitalière et le développement de nouvelles techniques médicales et chirurgicales que les praticiens obtiennent le monopole du corps (« monopoly on the body », Mak 2012, 40), passant ainsi d'un régime de discrétion à un régime d'investigation. Dans la deuxième partie du XIX^e siècle, l'examen superficiel « au fil de la peau » est remplacé par l'examen par pénétration, par exemple, avec la (ré)introduction par le chirurgien français Joseph Récamier (1774-1852) du spéculum vaginal au tournant du siècle⁷⁷. Vu que le suivi médical se fait de plus en plus à l'hôpital, dans un cadre anonyme et par des techniques telles que l'anesthésie, le corps devient ainsi un objet susceptible d'être détaché ou délogé (*dislodgement*) de la personne (Mak 2012). En réduisant les possibilités de résistance des patient·e·s, les médecins deviennent détenteurs d'un savoir expert inaccessible aux gens ordinaires et d'une autorité incontestable dans l'établissement du sexe. Ce gain d'autorité par la médecine s'accomplit dans une tension entre le principe naissant d'intégrité du corps humain et l'exigence médicale d'investiguer et d'observer l'intérieur des corps, indépendamment de l'avis de la personne concernée. On comprend ainsi en quoi les transformations techniques et matérielles sont intimement liées aux changements des relations sociales et des savoirs sur le corps et sur le sexe.

Les transformations techniques de la fin de siècle

L'innovation marquante qui permet de développer des connaissances sur le sexe atypique est la mise au point du microscope indispensable à l'analyse des tissus gonadiques et surrénaliens⁷⁸. Pendant longtemps, cette analyse ne se fait que post-mortem, jusqu'à la généralisation de l'anesthésie et l'amélioration des méthodes antiseptiques. Celles-ci vont permettre à la fois les explorations chirurgicales abdominales pour extraire

⁷⁷ Cet instrument, déjà utilisé par les Romains ou à la Renaissance par des médecins comme Paré, devient au cours du siècle un outil en fer blanc de plus en plus utilisé, qui contribue à l'autonomie de la science gynécologique comme une spécialité médicale. Permettant de voir le vagin et le col utérin, le spéculum est d'abord popularisé comme un instrument de détection des maladies vénériennes chez les prostituées, avant de devenir un intermédiaire pour le diagnostic du cancer (Löwy 2011b), mais aussi un moyen d'examiner les individus ayant un sexe atypique, pour déterminer par exemple l'existence d'un utérus.

⁷⁸ Cependant, ce n'est que dans les années 1910 que les biopsies des organes internes deviennent une pratique répandue et standardisée (Dreger 1998b).

des tissus gonadiques, et les interventions chirurgicales sur le sexe comme la clitoridectomie, la gonadectomie ou l'hystérectomie⁷⁹.

C'est alors que se met en place le dispositif contemporain de normalisation des corps intersexués. Or, la disponibilité d'une technique influence mais ne détermine pas la généralisation de son usage. En effet, « simply knowing surgery was possible could not convince physicians that it was the best means of treating or correcting hermaphrodites » (Matta 2005, 82). Matta suggère que ce n'est qu'avec la médicalisation de l'homosexualité, surtout aux États-Unis, que s'effectue un changement dans l'augmentation des interventions chirurgicales normalisatrices sur le sexe. Vers la fin du siècle toutefois, les médecins français comme britanniques « seem to have made something of a habit of removing apparent-females' testicles » (Dreger 1998b, 122). En réalité, les interventions de normalisation du sexe atypique doivent être mises en relation avec l'histoire des opérations sur les organes sexuels plus généralement. Au XIX^e siècle, on multiplie de telles interventions, en particulier sur le clitoris, dans le but de soigner la masturbation féminine⁸⁰, la nymphomanie, l'hystérie ou la prostitution⁸¹.

La vérité du sexe entre sujet et microscope

De par l'ensemble de ces mutations médico-techniques et sociales, la question de la « vérité du sexe » devient progressivement dissociée de l'expérience personnelle et déplacée vers le laboratoire et les lames du microscope (Ackerknecht 1986 [1967], Löwy 2013). Cela participe d'un mouvement plus général vers une spécialisation des diagnostics médicaux des maladies par rapport à un organe. Or, l'une des conséquences de ce modèle anatomopathologique est l'objectivation du corps et la mise à l'écart du sujet.

Dans la gestion du sexe atypique donc, comme pour d'autres affections, c'est le critère anatomique qui devient privilégié dans le diagnostic, au détriment d'anciens critères tels que la fonction sociale, le désir et le rôle sexuel. Or, rapidement, le critère anatomique prétendument objectif doit s'articuler à un critère plus subjectif : le sexe psychologique. Car à la fin du XIX^e siècle, l'ensemble des transformations techniques modifient non

⁷⁹ La première opération documentée est effectuée par S. Gross aux États-Unis en 1849 (Matta 2005), mais la régulation par la chirurgie ne remplace pas immédiatement la régulation sociale traditionnelle du sexe atypique. Jusqu'à 1880 environ, les médecins continuent de conseiller plutôt des solutions sociales, comme la migration ou l'achat de nouveaux vêtements, pour faire rentrer l'individu dans l'une des deux catégories de sexe (Mak 2012).

⁸⁰ Première « cure » en France effectuée par Graefe en 1822.

⁸¹ Ou encore les ovariectomies, chirurgie mise au point en 1809 aux États-Unis mais pratiquée en France à partir de 1844, et en très grand nombre dans le dernier quart du siècle. Cette opération castratrice fait néanmoins débat dans le milieu scientifique d'alors (Erlich 2007).

seulement le rapport entre corps et médecine, mais également les rapports entre un soi physique et un soi intérieur, et contribuent à l'émergence du concept d'identité au sens d'une vérité profonde de l'individu (Foucault 2001 [1980]a).

Malheureusement, peu de témoignages de personnes concernées nous sont parvenus et nous devons déduire leur statut et leur positionnement des écrits scientifiques de ceux qui les décrivent, classent et exhibent, parfois en public⁸². Le récit le plus célèbre d'une personne désignée comme hermaphrodite en France est celui d'Abel (Herculine/Adélaïde) Barbin⁸³ (1838-1868), dont les mémoires apparemment incomplets (« Mes souvenirs ») ont été publiés par un médecin légiste, Ambroise Tardieu, en 1874⁸⁴. Herculine/Abel devient objet de surveillance et de reproches, en premier lieu en raison de ses relations amoureuses avec des femmes. Au début de sa vie adulte (21-22 ans), il/elle commence à sentir des douleurs dans l'abdomen et un médecin est appelé pour l'examiner. Mais ce qui domine le récit de Barbin n'est pas la question médicale, qui sera surtout développée après sa mort – il/elle ne subit aucune intervention médicale de son vivant –, mais une souffrance psychique et sociale.

Paradoxalement, en même temps qu'ils donnent la parole à Barbin en publiant ses mémoires, les médecins effacent la place de la personne concernée et l'invisibilise car « l'intégrité de l'individu hermaphrodite et son avenir sont entièrement soumis aux intérêts sociofamiliaux » (Houbre 2011). « L'âge des gonades » serait donc, selon De Ganck (2010), un moment de jeu entre invisibilisation et mise en lumière de l'hermaphrodisme. Si un rapport de pouvoir existait déjà inéluctablement entre médecin et intersexué·e·s, ce rapport s'intensifie seulement au xx^e siècle lorsque les autorités légitimes imposent non seulement des changements de sexe civil mais des interventions chirurgicales irréversibles.

La déstabilisation du modèle gonadique

Une autre tension qui traverse cette période consiste à ce qu'au moment même où s'opère la dissociation entre la personne et le corps dans la lecture du sexe gonadique, émerge aussi l'idée du sexe comme une vérité autonome et profondément ancrée dans le

⁸² Comme pour Marie Madeleine Lefort (1799-1864), maintes fois examinée et exhibée comme « femme à barbe » dès 1814 (Dreger 1998b ; Houbre 2011).

⁸³ Le Dr Chesnet déclare en 1860 : « Alexina est un homme, hermaphrodite sans doute », alors qu'il/elle a été élevé·e et a vécu jusqu'à ses vingt et un ans en tant que fille. Le Dr Chesnet demande ensuite la rectification de son identité sur les registres de l'état civil. Huit ans après, il/elle se suicide.

⁸⁴ En 1978, Michel Foucault republie ces mémoires avec un dossier contenant des rapports médicaux, et les données personnelles qu'il a réussi à retrouver, puis une préface qui fera date, écrite en 1980 dans une édition anglaise : « Le vrai sexe » (Fassin 2014)

soi intérieur (Mak 2012). L'assignation médicale du sexe s'effectue d'abord selon le type des gonades puis selon le sentiment d'appartenance à une catégorie de sexe. La thèse de M. Hirschfeld (1868-1935)⁸⁵ selon laquelle le sexe d'un individu se situe plutôt dans l'âme que dans le corps prend de l'ampleur (Sueur 1996). Le soi devient donc progressivement un objet de savoir et un lieu de production de discours sur le corps par les médecins et par les individus eux-mêmes (Mak 2012, 51), dont l'invention de la psychanalyse serait l'expression emblématique⁸⁶.

Dans cette nouvelle constellation scientifique, le critère du sexe gonadique de Klebs se révèle rapidement inopérant puisqu'il peut être contraire au sexe ressenti de l'individu. Assez rapidement donc, la théorie de Klebs est critiquée pour ses conséquences parfois irréalistes comme dans les cas de personnes à l'apparence extérieure féminine, chez qui on trouve des testicules qui impliqueraient qu'elles seraient des hommes – affirmation qui ne fait pas sens pour les personnes concernées et leur entourage⁸⁷. Une série de suicides d'individus à qui on a imposé un changement de sexe auraient également contribué à l'abandon de l'ancien modèle gonadique. Malgré ces critiques, l'âge des gonades se poursuit au début du xx^e siècle (Dreger fixe sa fin en 1914⁸⁸) lorsque les critères d'assignation du sexe commencent à se complexifier par les recherches de l'endocrinologie naissante, puis par la génétique. Les difficultés finissent par fissurer le modèle théorique lui-même évoluant vers un modèle qualifié par Mak du « meilleur sexe », fondé sur l'évaluation du sentiment personnel.

Loin de considérer le xix^e siècle comme une période homogène, j'ai montré à travers des travaux historiques qu'une micro-analyse des façons concrètes dont les scientifiques tentent de comprendre le sexe, le corps et le rapport de l'individu à l'institution médicale, permet de saisir les conséquences de la médicalisation croissante du sexe atypique. Ce sont-là les transformations théoriques, sociales et techniques qui jettent les jalons des pratiques contemporaines à l'égard des intersexué·e·s : avènement (certes progressif) de l'hôpital moderne (Ackerknecht 1986 [1967]) ; autorité médicale sur la vérité et la généralisation de l'accès médical aux corps ; chirurgie diagnostique (anesthésie, aseptie) ;

⁸⁵ Sur les travaux de Hirschfeld, voir par exemple Sengoopta (1998).

⁸⁶ En 1870, le « vrai sexe » n'est pas encore lié à une notion du « vrai soi » (Mak 2012, 68), car Abel/Herculine Barbin « est toujours pour elle-même sans sexe certain » (Foucault 2014 [1978], 17).

⁸⁷ En France, la figure importante de la période est Samuel Pozzi (1868-1918), un chirurgien spécialisé en gynécologie. Sa classification, bien qu'elle utilise des termes différents, se fonde aussi sur le critère gonadique. Il distingue deux groupes : gynandroïdes (avec ovaires) et androgynoïdes (avec testicules).

⁸⁸ On peut aussi argumenter que cet âge ne sera officiellement révolu qu'en 1955, lors de la parution du protocole Johns-Hopkins aux États-Unis.

microscope et étude histologique ; interventions chirurgicales normalisatrices ; création des catégories pseudo/vrai hermaphrodisme ; consécration de l'évolutionnisme ; et enfin l'invention d'un soi psychologique qui donnera ensuite lieu à une distinction entre sexe, genre et sexualité. Mais l'ensemble de ces outils techniques comme épistémologiques ne parviennent jamais à résoudre les interrogations autour du sexe ni de régler les débats sur l'approche médicale à tenir.

ENCADRÉ 7 LES SAVOIRS SUR LES SURRÉNALES

Galien, du fait de son travail colossal de description anatomique, est connu comme le premier à avoir identifié les glandes surrénales chez les animaux disséqués, partie qu'il a qualifié de « chair molle » (Carmichael 1989). Or, la compréhension du fonctionnement des glandes – sexuelles ou surrénales – et des variations qu'on qualifiera par la suite de pathologiques reste longtemps limitée. Ce ne sera qu'à la fin du XIX^e et surtout au XX^e siècle que les recherches sur les surrénales suggèrent les rapports entre intersexuation et production hormonale surrénalienne dans les cas d'HCS. Au niveau anatomobiologique, les études se multiplient et les représentations des surrénales se précisent progressivement. C'est Georges Cuvier (1769-1832) qui distingue pour la première fois en 1805 les deux parties des surrénales : la partie externe, qui sera nommée par la suite cortex, et la partie interne, la medulla, que l'on arrive à examiner grâce au développement du microscope. En 1806, J.-F. Meckel (1781-1883) associe les glandes surrénales avec les fonctions sexuelles. Mais la première description complète de l'anatomie microscopique des surrénales est effectuée par A. Von Kölliker (1817-1905). De plus, les recherches biologiques du XIX^e siècle donnent lieu à la compréhension des rôles physiologiques des surrénales et à l'observation des tumeurs qui peuvent les atteindre (en France, surtout par Charles Brown-Séquard). C'est également au XIX^e siècle que l'on fait remonter le premier cas clinique décrivant une hyperplasie congénitale des surrénales. Il s'agit d'une description par l'anatomiste italien Luigi De Crecchio (1832-1894) qui aurait fait l'autopsie d'un homme en 1865 et trouvé, à sa surprise, des surrénales hypertrophiées et un utérus.

Sources principales : articles en ligne sur <http://www.adrenaltumors.org/history> et <https://www.the-scientist.com/foundations/a-case-of-sexual-ambiguity-1865-35073>

1.2 « L'ANARCHIE DE L'IDIOSYNCRASIE » OU LE SEXE ATYPIQUE DANS L'ENTRE-DEUX-GUERRES

Le sexe vrai n'existe pas. Le sexe vrai est un mot derrière lequel il ne se cache que des erreurs d'appréciation⁸⁹.

Continuant l'analyse de l'histoire de la médicalisation du sexe atypique, je vais dès lors esquisser les contours des premières décennies du XX^e siècle, et notamment de l'entre-deux-guerres, période essentiellement dominée par des hésitations suite à la remise en question du modèle gonadique. Cette période est particulièrement intéressante en ce qu'elle dresse le contexte de l'émergence du paradigme contemporain, et en ce qu'elle illustre les

⁸⁹ OMBRÉDANNE Louis, 1939, *Les hermaphrodites et la chirurgie*, Masson et Cie, p. 35.

points de rupture dans les pratiques médicales. Les sources utilisées sont désormais plus originales, portant une attention particulière au cadre français par des figures centrales, parfois peu étudiées, de l'exercice clinique et expérimental sur le sexe.

Alors que les travaux d'historien·ne·s de la modernité (xviii^e-xix^e siècle) produisent une riche historiographie sur les grands pays de l'Europe du Nord (Allemagne, Grande-Bretagne, France, Pays-Bas, Belgique...), peu d'études ont été faites à propos des savoirs médicaux sur le sexe atypique dans l'entre-deux-guerres, voire sur le xx^e siècle en général⁹⁰. Constat étonnant, car l'entre-deux-guerres a été une période riche en recherches biologiques, notamment autour des hormones dites sexuelles. Cette période a intéressé les chercheurs/ses en histoire des sciences, y compris d'un point de vue féministe (Parkes 1966 ; Borell 1985 ; Oudshoorn 1994 ; Clarke 1998 ; Banks 2002 ; Roberts 2003 ; Gaudillière 2003 ; Sinding 2003 ; Logan 2007 ; Satzinger 2012).

Comme je viens de le montrer, entre 1876 et 1914, les scientifiques sont imprégnés de la conviction selon laquelle le critère ultime du sexe se trouve dans les glandes sexuelles – les gonades. Au début du xx^e siècle néanmoins, les recherches se concentrent sur les « sécrétions internes », avec l'arrivée des hormones qui transforment le paradigme gonadique. Par la suite, ce sont les chromosomes sexuels qui s'y ajoutent, aboutissant à un portrait sexuel à plusieurs éléments (Löwy 2006). Mais la recherche sur les hormones n'efface pas immédiatement les études histologiques dont l'importance va continuer à agiter le milieu scientifique du début du xx^e siècle, comme l'illustrent les discussions autour de l'« hermaphrodisme vrai ». C'est le pathologiste français Antoine Lacassagne qui prétend avoir démontré en 1919, à travers l'étude microscopique de tissus gonadiques, que cette variation existe bel et bien chez les humains. La preuve cytologique des tissus étudiés sur les lames du microscope (« *Sex on a slide* ») avait encore du poids pour prouver que les gonades étaient réellement un mixte de cellules testiculaires et ovariennes (Löwy 2013). Cet élément était essentiel dans la requalification en un « vrai hermaphrodite » de l'individu jusqu'alors considéré comme un homme avec hypospade⁹¹.

⁹⁰ Si Reis est l'une des seul·e·s à avoir écrit sur les États-Unis avant le xx^e siècle (dès le xvii^e siècle), plusieurs thèses ont été rédigées récemment outre-Atlantique sur les années ultérieures à l'âge des gonades. Les travaux historiques sur le sexe atypique en Europe après 1914 ne sont pas bien nombreux. Citons celui récemment publié par David Griffiths sur l'Angleterre (2018b), le livre d'Ulrike Klöppel (2015) sur l'Allemagne, et une partie de la thèse de Taline Garibian (2017) sur la Suisse romande.

⁹¹ Une variation du pénis dans laquelle l'ouverture du méat urinaire n'est pas située au bout du gland mais plus bas, à distance variable de la base du pénis.

Les recherches historiques montrent que même si Klebs et son modèle gonadique continuent à être cités dans l'entre-deux-guerres, sur le plan pratique c'est souvent le sexe d'éducation, tel que le théoriser par la suite John Money (1921-2006), qui prédomine comme critère de décision pour les adolescents et adultes intersexués (Redick 2004). La remise en question du modèle passe par une modification terminologique : on commence à parler d'intersexualité ou d'états intersexuels dans une acception plus large, au lieu de parler d'hermaphrodisme qui devient l'une des déclinaisons de l'intersexualité. Richard Goldschmidt (1878-1958), biologiste allemand, est connu comme le premier à avoir introduit ce terme pour parler d'hermaphrodisme en 1917⁹². Il suggère que l'intersexualité peut provenir soit de la génétique soit de l'action hormonale qui interférerait dans le développement sexué. Le début du siècle est aussi le moment où le sexe atypique est annexé à l'homosexualité, tel qu'en témoignent les travaux de Hirschfeld sur tous les « intermédiaires sexuels »⁹³.

L'un des premiers à renoncer aux critères gonadiques est le gynécologue britannique W.-B. Bell (1871-1936). Dès 1915, Bell propose d'admettre un modèle du bon sens basé sur la majorité des caractéristiques physiques, avec un accent mis sur les caractéristiques sexuelles secondaires (Dreger 1998b). Quoi qu'il en soit, le médecin anglais était en accord avec des cliniciens français pour admettre que le but ultime est l'effacement de l'ambiguïté, et « la possession d'un seul sexe » comme nécessité de l'ordre social⁹⁴. Une incertitude se diffuse parmi les cliniciens dans l'assignation de sexe. Pris par les hésitations, certains médecins en France finissent par proposer, en 1942, de parler de toutes les variations comme du « pseudohermaphrodisme humain » et affirment que celui-ci ne se « prête pas à un classement nosologique »⁹⁵ mais à un traitement au cas par cas. En outre, les interventions chirurgicales ne sont pas admises par tous (Hausman 1995), même si sur la même période, de nouvelles techniques voient le jour et donnent lieu à un manuel de chirurgie correctrice du sexe, celui de Hugh Hampton Young (1870-1945), publié en 1937⁹⁶. En réalité, l'entre-deux-guerres se distingue par un manque de consensus et les

⁹² GOLDSCHMIDT, Richard B., 1917, « Intersexuality and the endocrine aspect of sex », *Endocrinology*, vol. 1 n° 4, p. 433-456.

⁹³ HIRSCHFELD Magnus, 1936, *Le sexe inconnu*, Paris, Editions Montaigne.

⁹⁴ Les travaux marquants pour la France du début de siècle, en plus de ceux de Pozzi, sont ceux de Théodore Tuffier and André Lapointe. Par exemple, 1911, « L'Hermaphrodisme: Ses variétés et ses conséquences pour la pratique médicale », *Revue de gynécologie et de chirurgie abdominale*, vol. 17, p. 209-268.

⁹⁵ CONSTANTINI & TOREILLES, 1942, « A propos d'un cas de bisexualité glandulaire chez un garçon. Le pseudo hermaphrodisme humain », *La Presse Médicale*, n°13-14, p.148.

⁹⁶ YOUNG Hugh H., 1937, *Genital Abnormalities, Hermaphroditism & Related Adrenal Diseases*, The Williams & Wilkins Co.

décisions se font plutôt au cas par cas. En reprenant la critique qu'en fera Money par la suite, Alison Redick le qualifie d'un âge d'idiosyncrasie, marqué par l'émergence de l'endocrinologie.

1.2.1 L'endocrinologie⁹⁷ ou les agents moléculaires du masculin et du féminin

Rapidement, la clinique du sexe atypique va se tourner de plus en plus vers l'étude des sécrétions internes issues des glandes notamment sexuelles (ovaires ou testicules) mais pas uniquement. On s'intéresse aux hormones de la thyroïde, de l'hypophyse ou des surrénales. Le spectre du sexe s'élargit, sa localisation se multiplie, sa détermination se complexifie. Ainsi, dès 1910, on commence à abandonner l'idée des gonades comme agents directement responsables du sexe, en faveur de l'action des substances chimiques qu'elles secrètent. Les scientifiques affirment dès lors que les ovaires et les testicules sécrètent des liquides chimiques qu'il s'agit désormais d'identifier, isoler puis purifier⁹⁸ pour saisir le fondement de la différence sexuée. C'est ainsi que naît le concept d'hormone comme messagère chimique du sexe.

In the early decades of the twentieth century, sexual development came thus to be defined as the result of two processes: sex determination regulated by genetic factors, and sexual differentiation influenced by hormonal factors (Oudshoorn 1994, 21).

Dans la concurrence entre la génétique et l'émergente endocrinologie, c'est d'abord cette dernière qui réussit à s'imposer par des recherches novatrices qui vont annoncer une nouvelle étape dans la compréhension du sexe, alors que la question de la détermination génétique du sexe ne sera réellement développée qu'à partir de la fin des années 1950 (Kraus 2005). Je vais, dans le récit qui suit, proposer un début de réflexion sur les sciences médicales du sexe atypique, à partir de la lecture de textes et de figures qui j'ai choisi de mettre en lumière en raison du rôle important qu'ils ont joué dans le développement de ce champ, dans la France de l'entre-deux-guerres.

À partir des années 1920, puis plus significativement durant les années 1930, des études biochimiques d'extraction-introduction d'hormones remplacent les études chirurgicales sur les gonades. Le sexe devient à la fois invisible à l'œil nu, un objet d'expertise biologique, et un produit de plus en plus disponible pour intervenir sur

⁹⁷ L'endocrinologie, terme instauré en 1919, est la science des hormones. Son étymologie vient de *endo-* (interne) et *-crine*, (du grec ancien *krínô*, « séparer, sécréter »). L'endocrinologie est ainsi la science de l'intérieur, de l'invisible réseau de communication du corps.

⁹⁸ En 1923, par exemple, la première hormone ovarienne – ultérieurement connue sous le nom d'œstrogène – est isolée, puis, en 1934, la progestérone.

différents aspects du corps – « *Sex in a bottle* », selon l'endocrinologue Fuller Albright, cité par Löwy (2013). Les hormones sont alors comprises comme des messagères du sexe dans le sens où les hormones dites féminines définiraient les femmes et les hormones dites masculines – les hommes. Jusqu'en 1921, en effet, on pense qu'hommes et femmes produisent des hormones totalement distinctes (Oudshoorn 1994). Par la suite, il apparaît, comme l'a montré A.-S. Parkes (1966), que les deux types d'hormones peuvent se convertir l'une en l'autre. Elles ont une structure chimique semblable et partagent un précurseur commun – le cholestérol. L'idée selon laquelle la féminité et la masculinité seraient des états physiologiques distincts et bien définis est ainsi contredite par les observations de l'existence d'hormones dites féminines dans les urines d'hommes et d'hormones dites masculines dans les urines de femmes⁹⁹ (Löwy 2006). De plus, c'est aussi à cette période que l'on comprend que les surrénales sont la source d'androgènes comme d'œstrogènes (Banks 2002).

La circulation de Gregorio Marañón et son œuvre en France

C'est dans le cadre de cette nouvelle discipline biologique et médicale qu'est l'endocrinologie que se développent les réflexions autour du sexe en général, et plus spécifiquement autour du sexe atypique. Quoiqu'espagnol, le clinicien spécialisé en endocrinologie Gregorio Marañón (1887-1960) joue un rôle important dans le milieu médical traitant du sexe atypique en France dans l'entre-deux-guerres comme dans l'après 1945. Il est largement cité dans les publications françaises, surtout pour son travail d'articulation entre une théorie des hormones en plein essor, et une théorie du sexe et de la sexualité, influencée par Freud et la psychanalyse (Glick, 2003). Marañón donne corps à des idées qui gagnent rapidement en influence à cette époque, soutenant que l'action des hormones sécrétées est déterminante, jusqu'à influencer le psychisme et la sexualité des individus¹⁰⁰.

Par ailleurs, Marañón exerce comme médecin en France lors de son exil de sept ans entre 1936 et 1943. Défenseur de la République, il fuit la guerre en Espagne et s'installe à Paris où il est notamment accueilli par Charles Richet et son fils Gabriel, et consulte à

⁹⁹ Malgré ces découvertes, l'usage, aussi bien scientifique que profane, persiste à distinguer de par leur nom les hormones qui seraient masculines – androgènes – et les hormones féminines – œstrogènes.

¹⁰⁰ Nous reviendrons dans le chapitre 4 sur la question des liens entre hormones, cerveau, identité et sexualité. Il importe de préciser que c'est dès l'apparition des hormones, au début du xx^e siècle, que des scientifiques, comme Alexis Carrel en France, tentent de montrer que sexe et sexualité sont déterminés par le cerveau, sous l'influence des hormones.

l'hôpital Beaujon et en cabinet privé¹⁰¹. Il s'agit d'un personnage complexe d'une grande importance pour la médecine espagnole et internationale, avec des positionnements ambivalents, voire contradictoires sur le sexe et les différences entre les sexes. Ainsi, il revendique publiquement l'égalité entre les sexes, égalité ancrée néanmoins dans leur différence. S'il soutient certaines revendications féministes, en faveur du congé maternité par exemple, il défend aussi sa conviction, déjà répandue chez certains biologistes évolutionnistes, selon laquelle le progrès de l'humanité repose sur une différenciation de plus en plus nette entre les sexes (Prieto 2007, 93)¹⁰².

En tant qu'« homme de clinique » qui « passe sa longue vie de médecin au chevet du patient » (Sánchez 1962)¹⁰³, il est la figure la plus importante en Espagne en ce qui concerne « la physiologie et la pathologie du sexe »¹⁰⁴ dans l'entre-deux-guerres. Il consacre ainsi en 1929 une œuvre entière à ces questions, traduite rapidement en français¹⁰⁵, où il défend sa théorie selon laquelle « le sexe n'est pas un attribut individuel ayant une valeur immuable, mais une valeur évolutive »¹⁰⁶, de sorte que « “masculin” et “féminin” ne sont pas deux valeurs formellement opposées »¹⁰⁷ mais se situent à différentes étapes d'un développement allant dans une même direction, vers le masculin. Les sexes ne seraient pas des positions antagonistes mais successives.

Comme on l'a vu, cette thèse de l'embryologie évolutionniste n'est pas nouvelle, elle remonte au XIX^e siècle et s'apparente à la théorie galénique du sexe, également reprise par Ambroise Paré. Elle est néanmoins renouvelée et renforcée par la nouvelle discipline endocrinologique au XX^e siècle. Dès lors, s'affirme l'idée d'une graduation normative entre masculin et féminin, dans laquelle le masculin représente la phase finale du développement, arrêté chez la femelle pour le but de la procréation¹⁰⁸.

Le spectre de l'ouvrage de Marañón sur l'intersexualité est d'emblée large, il y traite de la même manière de l'hermaphrodisme, de la gynécomastie ou de l'homosexualité, qui

¹⁰¹ Il se fait une réputation qui lui vaudra d'être élu Membre étranger de l'Académie nationale de médecine, Docteur honoris causa à la Sorbonne, membre de l'Académie des sciences morales et politiques, et Commandeur de la Légion d'honneur, selon VAGUE Jean, 2000, « Gregorio Marañón, médecin », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 184, n°8, p.1795-1799, séance du 7 novembre 2000.

¹⁰² Sur ses positions politiques, voir aussi Nash (1999) et Glick (2003).

¹⁰³ Ma traduction. Citation originale : « es estrictamente hombre de clinica, es decir, se mantiene y se pasa su larga vida de medico junto a la cama del paciente ».

¹⁰⁴ ELLIS Havelock, 1933, « The Evolution of Sex and Intersexual Conditions. by Gregorio Marañón. Review », *Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland*, vol. 33, p. 37-38.

¹⁰⁵ MARAÑÓN Gregorio, 1931, *L'évolution de la sexualité et les états intersexuels*, Paris, Gallimard.

¹⁰⁶ *Ibid.*, préface de Marañón à l'édition française.

¹⁰⁷ *Ibid.*, p. 5.

¹⁰⁸ *Ibid.*

se rejoignent ici sous un parapluie commun. Marañón y défend qu'« il n'existe guère d'être humain, dont le sexe ne soit sujet à caution d'une façon manifeste ou voilée »¹⁰⁹, ou, comme l'écrit H. Ellis en 1933 « It has even been possible to say that a full man is rarely met ». Si l'âge des gonades semble être dès lors révolu, rappelons néanmoins que pour les défenseurs du pouvoir des « sécrétions internes », les glandes sexuelles restent, en dernière instance, déterminantes, en ce qu'elles sont responsables de la production de différentes hormones. Hormones qui déterminent non seulement les caractères sexuels primaires et secondaires, mais également psychiques.

En tant qu'endocrinologue, il s'intéresse à ce qu'on appelle à l'époque « l'hypercorticisme virilisant », proche de la maladie aujourd'hui diagnostiquée comme hyperplasie des surrénales. Les scientifiques supposent alors qu'il pourrait y avoir des rapports entre formes d'hermaphrodisme et surrénales en faisant l'hypothèse, dès 1920, qu'il s'agirait d'une maladie héréditaire à caractère autosomique récessif. Mais ce n'est en réalité qu'à partir des années 1930, lorsque les scientifiques effectuent des études biochimiques des structures et synthèse des stéroïdes, que s'éclaircit le lien entre surrénales, hormones et caractéristiques sexuelles a/typiques. Marañón indique à propos du pseudohermaphrodisme féminin :

Il s'agit, presque toujours, de femmes souffrant de lésions hyperfonctionnelles (tumeurs ou hyperplasie diffuse) de l'écorce surrénale, dont l'incrétion exagérée excite monstrueusement et fait apparaître prématurément les caractères virils qui, chez la femme normale, évoluent d'une façon discrète et tardive¹¹⁰.

Si cette « lésion » s'est produite au début du développement, le diagnostic serait pseudo-hermaphrodite féminin, mais s'il s'agit d'une masculinisation « tardive », à savoir lors de l'adolescence ou la vie adulte, ces sujets n'appartiendraient pas à l'hermaphrodisme mais à la catégorie de « virilisme simple ». La médecine savait déjà à l'époque qu'une activité anormale des surrénales pouvait causer la mortalité de certains nouveau-nés, car les médecins légistes voyaient l'organe hypertrophié à l'autopsie. Progressivement, l'on commence à admettre que ce « syndrome » serait la « cause habituelle » du « pseudohermaphrodisme féminin¹¹¹ », ou « gynandroïsm », comme l'on appelle souvent en français depuis Pozzi¹¹².

¹⁰⁹ *Ibid.*, p.7.

¹¹⁰ *Ibid.*, p.95.

¹¹¹ *Ibid.*, p.96.

¹¹² Par exemple, POZZI Samuel, 1896, « Sur un pseudo-hermaphrodite androgynoïde », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 3^e série, Tome 36, p.132-145, séance du 28 juillet 1896.

En termes de référence strictement biologique en France, on ne peut passer à côté du rôle d'Étienne Wolff (1904-1976) et, plus tard, d'Alfred Jost (1916-1991). Les deux ont une grande influence sur les travaux sur le sexe en France, et le deuxième joue également un rôle international important sur lequel je reviendrai plus loin. Wolff, qui entame sa carrière comme assistant de Paul Ancel (1873-1961) à Strasbourg en 1932, étudie pendant de nombreuses décennies les fœtus de poulet dans la perspective nouvelle de la tératologie¹¹³, à savoir la mise au point d'intervention expérimentale sur les embryons afin de provoquer des anomalies.

Wolff commence par étudier la tératogenèse en projetant des rayons X sur des œufs de poule, mais deviendra célèbre surtout grâce à son travail effectué dès 1935, lorsqu'il leur injecte, pour la première fois, des hormones. Il poursuit ainsi des recherches pionnières françaises d'embryologie (ou « mécaniques du développement » comme on l'appelait alors), commencées dès 1895 par P. Bouin et P. Ancel et portant sur la distinction des tissus intertesticulaires et des structures séminales (Galperin 2005). Wolff expérimente sur les effets in utero de l'injection hormonale et parvient, pour la première fois, à « tirer de transformations aussi spectaculaires qu'un changement radical d'orientation sexuelle, alors qu'il croyait à l'immuabilité de cette détermination, et qu'il était habitué à ne jamais voir que des embryons nettement et définitivement mâles ou femelles » (Fischer 2000, 471).

Il montre également que l'hormone dite féminine a le pouvoir paradoxal de féminiser un mâle et de masculiniser une femelle. Elle est donc capable de mettre « en échec la détermination génétique du sexe, jusque-là tenue pour irrévocable »¹¹⁴. Ces découvertes contribuent à démontrer « l'hermaphrodisme potentiel de tout embryon au début de son développement » (Fischer 2000, 471), ainsi que de révéler « le maillon chimique qui manquait entre les chromosomes du germe et le type sexuel de la glande génitale »¹¹⁵. Poursuivant ses premiers travaux, Wolff, professeur au Collège de France dès 1955, fonde

¹¹³ En cherchant à expliquer comment les malformations surviennent, la tératologie a établi que les anomalies résultent d'une interruption dans le développement embryonnaire et que par conséquent, elles ne préexistent pas à leur formation. Le « monstre humain » était ainsi considéré comme un être anormal, retardé ou arrêté dans son développement et non plus comme le résultat d'un mode de création absolument différent. Il en résulte que les corps, les formes, sont le produit d'une histoire durant laquelle événements externes et internes interagissent (Rodriguez 2015).

¹¹⁴ ROSTAND Jean, « Réponse au discours de réception d'Étienne Wolff à l'Académie française », le 19 octobre 1972.

¹¹⁵ *Ibid.*

en 1960 un institut d'embryologie expérimentale et de tératologie connu sous l'appellation de « l'école de Nogent », d'une grande importance pour la recherche biologique française.

On constate donc que les premières décennies du xx^e siècle sont fort productives du point de vue de la recherche sur le sexe atypique. Or ces nouveaux savoirs ne se cantonnent pas à des discussions théoriques, ils deviennent des moyens d'action sur les corps. Progressivement, on passe de la mesure des hormones à la synthèse d'hormones puis à leur diffusion du fait de la convergence d'intérêts entre scientifiques et industrie pharmaceutique (Oudshoorn 1994). Ce n'est qu'après la Seconde Guerre mondiale néanmoins que les médecins auront réellement les moyens de mettre en place des hormonothérapies pour les personnes ayant un sexe atypique, et que les hormones jouent un rôle croissant dans l'établissement du genre comme dispositif de normalisation.

1.2.2 Chirurgie : la promotion du sexe praticable

« Ne coupez pas » est une formule qui ne doit pas rester exclusivement téléphonique¹¹⁶.

Un autre moyen d'agir sur les corps, déjà disponible, est celui de la chirurgie qui joue un rôle primordial dans la mise en place du dispositif de normalisation des corps intersexués. La généralisation des opérations, décrites depuis la fin du xix^e siècle¹¹⁷, crée les conditions de découvertes fortuites de plus en plus fréquentes d'une intersexuation. Or, ce n'est que durant les années 1920-1930 que naît la chirurgie de « normalisation » du sexe des intersexué·e·s et transsexuel·le·s. L'une des figures mondiales les plus importantes en la matière est H.-H. Young. Chef de clinique à l'hôpital Johns-Hopkins à partir de 1897, il est l'un des premiers à effectuer des chirurgies « correctrices » du sexe dès 1915. Il fonde alors le *Brady Urological Institute* qui deviendra le centre spécialisé du pays pour les cas du « sexe indéterminé »¹¹⁸. Son ouvrage majeur de 1937, basé sur cinquante-cinq cas d'hermaphrodisme, fournit de nombreuses illustrations et pose les fondations de toutes les futures techniques chirurgicales sur le sexe (Kenen 1998).

Pour l'hyperplasie des surrénales, il y propose de ralentir la virilisation par la réduction chirurgicale des surrénales, et effectue des chirurgies de construction de vagin et

¹¹⁶ OMBRÉDANNE Louis, 1939, *Les hermaphrodites et la chirurgie*, Masson et Cie, p. 246.

¹¹⁷ Comme il a été mentionné, les explorations abdominales se multiplient avec la possibilité dès lors d'effectuer des biopsies des gonades examinées au microscope. Les opérations d'ablation d'ovaires, de testicules ou du clitoris existent elles aussi depuis le xix^e siècle.

¹¹⁸ Je reviendrai par la suite sur l'hôpital Johns-Hopkins et le contexte de la prise en charge du sexe atypique dans cette clinique.

d'amputation de clitoris. Quant à l'assignation du sexe, il se fonde à la fois sur les gonades, mais aussi sur la production hormonale qu'il évalue selon les traits de personnalité ou le désir sexuel. Les décisions médicales paraissent être à cette période fondées sur des jugements subjectifs et variables selon le médecin en commande.

En France, le seul grand ouvrage médical publié sur le sujet durant la période est intitulé *Les hermaphrodites et la chirurgie*, écrit en 1939 par Louis Ombrédanne (1871-1956). Ombrédanne y expose ses réflexions sur le sexe atypique ainsi que ses « observations personnelles », à savoir les patient·e·s qu'il a reçu·e·s et opéré·e·s. Considéré comme l'un des fondateurs de la chirurgie pédiatrique (Androustos 2003), il exerce à l'hôpital des Enfants Malades entre 1920 et 1941 où il devient, en 1925, le successeur d'Auguste Broca dans la chaire de chirurgie infantile et d'orthopédie. Issu de la génération de Robert Debré, il participe à la formation d'une nouvelle génération de médecins et chirurgiens à qui il transmet entre autres des techniques chirurgicales originales ou des instruments qu'il a lui-même conçus ou mis au point, en particulier une opération qui a pris son nom, pour la réparation de l'hypospade.

Le bilan sexuel et l'approche fonctionnelle d'Ombrédanne

Que peut-on apprendre de son ouvrage de 317 pages sur la façon dont l'intersexuation a été pensée et traitée dans l'entre-deux-guerres en France ? L'idée centrale que le chirurgien cherche à y défendre est l'importance d'une approche de la *fonction* sexuelle, car pour lui, l'hermaphroditisme consiste en « une dysharmonie pouvant exister entre certains des caractères sexuels, primaires, secondaires, tertiaires envisagés les uns par rapport aux autres. Une dysharmonie pouvant exister entre certains de ces caractères sexuels et les fonctions sexuelles »¹¹⁹. Peu est dit, car peu est connu, autour des possibles causes de ces « dysharmonies ».

Les endocrinologues commencent à suggérer que des variations du « pseudohermaphroditisme féminin » pourraient provenir des surrénales, et Ombrédanne propose en effet que « la corticale surrénale c'est l'organe qui probablement a été le plus souvent incriminé »¹²⁰, en citant son collègue Eugène Apert parlant à l'époque d'un « syndrome de l'hyperépiphrie¹²¹ », mais ces affirmations sont peu développées et restent ici sous la forme d'hypothèses. Il faudrait donc, selon lui, non seulement considérer les

¹¹⁹ OMBRÉDANNE Louis, 1939, *Les hermaphrodites et la chirurgie*, Masson et Cie, p. 9.

¹²⁰ *Ibid.*, p. 96.

¹²¹ Ensemble des troubles liés à l'hypersécrétion de la glande corticosurrénale.

formes (caractères) mais donner aux fonctions une « valeur primordiale ». Il s'inscrit ainsi dans une longue tradition française allant de Paré à Saint-Hilaire puis à Pozzi, Tuffier et Lapointe, tout en critiquant certains aspects de leurs approches. Il rejette par exemple le terme de pseudohermaphrodisme et critique les positions de Pozzi, mais conserve sa terminologie classificatoire gynandroïde/androgynoïde¹²². Il utilise cette distinction de façon pragmatique pour décrire des « types cliniques », tout en critiquant l'idée qu'il y aurait un vrai sexe derrière ces appellations. En effet, Ombrédanne affirme dans plusieurs de ses publications que « le sexe vrai n'existe pas¹²³ », « ouvrant dans les années 1930 une nouvelle ère en matière de savoir et de pratique chirurgicale sur les hermaphrodites : celle du sexe praticable » (Le Mens 2006).

Son but est donc de privilégier ce qu'il considère être des fonctions essentielles parmi la multiplicité des critères de l'assignation médicale du sexe. Cette position n'est pas l'invention d'Ombrédanne, car considérer non seulement les organes génitaux mais les caractères sexuels secondaires et tertiaires dans la décision du sexe était une position répandue à l'époque, comme l'illustre par exemple un chirurgien de l'hôpital Saint-Louis dans son article¹²⁴. Revaloriser la fonction revenait alors à critiquer la « faillite » de l'ère de l'anatomopathologie, particulièrement présente dans l'École de Paris (Ackerknecht 1986 [1967]), donnant une primauté à l'histologie et au critère gonadique unique suivant Klebs. Il est intéressant de noter au passage qu'Ombrédanne ne cite que très peu de sources écrites en langues étrangères, avec quelques références allemandes et hispanophones comme Marañón ou encore l'Argentin Carlos Lagos Garcia¹²⁵, mais presque aucune référence en langue anglaise (Young n'est pas cité).

Figure de l'ère de « l'anarchie de l'idiosyncrasie » et du rejet de plus en plus consensuel du critère gonadique, Ombrédanne défend une position claire, fondée sur l'appréciation du sexe qui *prévaut* suite à un « bilan sexuel ». Ce bilan doit consister non seulement en des examens des caractères sexuels (primaires, secondaires et tertiaires¹²⁶)

¹²² Il distingue par ailleurs, chez chaque type, les « malformés sexuels » (anomalies mineures sans porter de doute sur le sexe) et « hermaphrodites » avec anomalies majeures et « ambiguïté ».

¹²³ OMBRÉDANNE Louis, *Les Hermaphrodites et la chirurgie*, op. cit., p. 35. Ombrédanne affirme d'ailleurs que le recours à l'idée du vrai sexe était surtout un moyen de dénoncer les pratiques des chirurgiens.

¹²⁴ MOUCHET Albert, 1922, « L'hermaphrodisme et ses variétés », Leçon clinique du 31 janvier 1922, *Le Paris Médical*, n° 17, p. 345.

¹²⁵ LAGOS GARCIA Carlos, 1925, *Las deformidades de la sexualidad humana*, Buenos-Aires.

¹²⁶ Pour les caractères sexuels primaires, les examens consistaient en une « inspection simple », une laparotomie avec biopsie à partir d'un certain âge (en dehors de la petite enfance), cathétérisme de l'urètre ou de la voie génitale, voire une radiographie suite à l'injection de liquides opaques. Pour les caractères secondaires, il fallait donner un « jugement de bon sens », à savoir un jugement esthétique en comparant aux « canons habituels des peintres et sculpteurs » sous entendu de culture européenne. Quant aux

mais dans l'évaluation des fonctions sexuelles qui seraient en nombre de deux, par ordre hiérarchique : la première, « supérieure », est la procréation, et la seconde, inférieure mais non négligeable, est la copulation, ou plus précisément, « la copulation complète réclamée par l'Église »¹²⁷.

Que signifient concrètement ces critères pour le chirurgien et les décisions à prendre ? Lors du bilan sexuel, le médecin devrait évaluer ces deux fonctions. Bien que supérieures, « les fonctions de fécondité¹²⁸ [...] sont désirables, mais non indispensables »¹²⁹. Les fonctions de copulation en revanche, qui devraient être appréciées par les affirmations des sujets eux-mêmes ou leur partenaire « sont indispensables : une grande verge à érection, capable de copulation (l'éjaculation est une fonction déjà beaucoup plus discutable), – un vagin praticable pour un partenaire normal ou à peu près »¹³⁰.

Cette concentration sur les fonctions n'est pas uniquement physiologique, elle englobe des jugements moraux, éthiques et esthétiques¹³¹, comme il l'admet lui-même en écrivant dans le chapitre XVIII intitulé *Les hermaphrodites et la morale. Le mariage des hermaphrodites* : « la directive morale du chirurgien est avant tout sa conscience »¹³² à savoir : « nous devons chercher, nous, chirurgiens, à mettre en harmonie nos directives opératoires de chirurgie correctrice avec les lois divines et humaines »¹³³. En réalité, c'est la question du mariage qui survole l'ensemble des discussions sur les critères de décision du sexe¹³⁴, comme en témoigne le texte qu'il publie sous le titre « Le mariage des hermaphrodites » dans un ouvrage collectif, publié par la Revue du Centre de recherches et

caractères tertiaires, ils ont été introduits par Havelock Ellis dès 1894 et se réfèrent plutôt aux variations psychiques mais aussi comportementales liées à la sexualité. Relevant plutôt de la « psychanalyse », le chirurgien ne peut que mener un interrogatoire sur les attirances sexuelles. Il est intéressant de noter que pour Ombrédanne, les goûts infantiles et les préférences de jeux chez les enfants n'a « aucune importance » ici.

¹²⁷ OMBRÉDANNE Louis, 1950, « Le mariage des hermaphrodites », dans Lhermitte et al. (dir.), *Les états intersexuels*, Paris, P. Lethielleux, p. 18.

¹²⁸ Pour l'homme : émission de spermatozoïdes vivants et actifs chez un sujet dont la preuve est des « pollutions nocturnes » et de spermatozoïdes examinés par microscope juste après une éjaculation. Pour la femme : ovulation qui a en général comme corollaire la menstruation, même si *in fine*, il est considéré qu'il n'y a que la grossesse qui prouve a posteriori la fécondité d'une femme.

¹²⁹ OMBRÉDANNE Louis, 1950, « Le mariage des hermaphrodites », dans Lhermitte et al. (dir.), *Les états intersexuels*, Paris, P. Lethielleux, p. 9.

¹³⁰ *Ibid.*

¹³¹ Par exemple des jugements violents tels que : « on peut dire que ce fut seulement dans les mythes grecs que les hermaphrodites étaient beaux. En fait, ils sont en général laids, et franchement laids. », OMBRÉDANNE Louis, 1939, *Les hermaphrodites et la chirurgie*, Masson et Cie, p. 70.

¹³² *Ibid.*, p. 187.

¹³³ *Ibid.*, p. 172.

¹³⁴ L'un des rôles du chirurgien dans les cas de sexe atypique à l'époque est un rôle de consultant qui, par le biais d'un bilan sexuel, donne son accord à la possibilité de telle ou telle personne de se marier, ou au contraire à vouloir annuler un mariage qui aurait été contracté suite à une « erreur sur le sexe ».

de déontologie médicales du Mouvement international des intellectuels catholiques : *Les états intersexuels*¹³⁵.

Le paradoxe de la valorisation des fonctions sexuelles est que celles-ci n'ont aucune signification en pédiatrie. Et de fait, le « bilan sexuel » préconisé n'est possible que chez les personnes pubères. Au moment où il écrit, on ne peut évaluer chez un petit enfant qu'un seul critère du bilan : ses organes sexuels externes¹³⁶. Comme ce critère ne semble pas suffisant, Ombrédanne préconise que « si ces formes apparentes sont ambiguës, il est de la plus élémentaire prudence de ne pas conclure et de s'abstenir de toute décision »¹³⁷ de sorte que « nous leur conseillerons [aux parents] la patience, jusqu'à la puberté »¹³⁸.

Vu que le bilan sexuel n'est faisable qu'à partir de l'adolescence, et que c'est en fonction de ce bilan que la décision de l'opération dans tel ou tel sexe devrait être prise, il est logique qu'Ombrédanne préconise la « prudence », ou en tout cas la « patience », avant toute intervention chirurgicale irréversible. De plus, il semble offrir une approche plutôt conservatrice – au sens premier de conservation de ce qui est déjà – puisqu'à plusieurs occasions il déconseille d'effectuer des interventions qui priveront du sujet de son organe sexuel. Chirurgien, il ne s'oppose pas par principe aux interventions, et présente d'ailleurs dans son ouvrage vingt-deux patient·e·s chez qui il a effectué des actes chirurgicaux, comme « Maud G. », patiente de Robert Debré opérée en 1936, ou encore « B. », opéré·e en 1938 à l'âge de 4 ans et demi et qui mourra peu après l'opération. C'est surtout à l'amputation totale de la « verge » chez des filles impubères qu'il s'oppose, promouvant une pratique alternative :

Aussi, avons-nous pris l'irrévocable décision de ne plus pratiquer en pareil cas l'amputation de la verge, opération définitive engageant irrémédiablement l'avenir. À l'amputation de la verge chez les filles impubères, nous avons substitué l'enlèvement [...] 1. Réséquer le fourreau de la verge et 2. ménager du même coup dans la partie supérieure des deux grandes lèvres des surfaces avivées qu'on suture l'une à l'autre, de manière à ne laisser émerger à la vulve que le gland, siège possible de jouissance génitale, quel que soit l'avenir¹³⁹.

Ainsi, tout en soutenant la primauté des fonctions de procréation et de copulation en lien avec le mariage, Ombrédanne se soucie de la préservation d'une autre fonction, celle

¹³⁵ OMBRÉDANNE Louis, « Le mariage des hermaphrodites », *op. cit.*

¹³⁶ Les laparotomies exploratrices avec biopsies pour évaluer les organes internes n'étaient alors conseillées que pour des enfants d'un certain âge.

¹³⁷ OMBRÉDANNE Louis, *Les hermaphrodites et la chirurgie*, *op. cit.*

¹³⁸ *Ibid.*, p. 171.

¹³⁹ *Ibid.*, p. 247.

de la jouissance génitale en dehors de toute finalité procréatrice (Le Mens 2006). Il s'interroge en effet sur les possibilités de perte de cette jouissance par l'amputation d'une verge ou d'un clitoris hypertrophié, en rappelant, dans un texte écrit quelques années auparavant, que « “Ton corps est à toi”, a-t-on répété »¹⁴⁰. S'il est difficile d'aller jusqu'à dire, comme le fait Le Mens, qu'Ombrédanne « ne se préoccupe pas de morale sexuelle », privilégiant seulement des aspects pratiques liés au patient. Il faut admettre néanmoins qu'il prend en compte l'importance du « désir formel du sujet »¹⁴¹ dans la décision médicale du sexe. Une thèse de médecine, soutenue par Henri Souchon¹⁴² à Montpellier en 1944, et intitulée *Les états intersexuels de la femme*, s'inscrit dans la continuité des travaux de Marañón et d'Ombrédanne, et promeut la directive générale suivante :

Surveiller l'enfant pendant sa croissance en évitant de prendre prématurément des décisions définitives avec sanctions chirurgicales ». Au contraire, « on devra toujours se souvenir que la décision, qui d'ailleurs doit être laissée au libre arbitre du malade, doit s'inspirer beaucoup plus du point de vue fonctionnel que du point de vue anatomique¹⁴³.

La médecine du sexe atypique dans l'entre-deux-guerres en France, illustrée à travers la figure d'Ombrédanne, s'avère donc être complexe. D'un côté, la défense d'une approche en termes moraux et normatifs, centrée sur le mariage et l'hétérosexualité. De l'autre, une vision multidimensionnelle des caractéristiques sexuées (dont le plaisir sexuel) et de leurs variations. On privilégie de repousser les interventions et de prendre en considération ce qu'on appellera par la suite le « rôle de genre » du sujet pubère, dans une temporalité qui était, rappelons-le, encore loin de se concentrer sur les nourrissons.

J'ai montré que les chirurgiens jouent un rôle-clé dans la médicalisation du sexe atypique tout au long de l'histoire. Mais il s'agissait le plus souvent de chirurgiens formés pour opérer des personnes adultes, ce qui est encore le cas pour Young par exemple. Comme le note Griffiths (2018b), l'urologie pédiatrique, en tant que spécialité chirurgicale, naît à la fin des années 1940 grâce à David Innes Williams en Angleterre. Ombrédanne s'y est intéressé avant même l'institutionnalisation de la sous-discipline, en tant que chef de chirurgie pédiatrique à Necker, où il a développé des méthodes chirurgicales de « réparation » de l'hypospade chez l'enfant. Au fur et à mesure que la médicalisation du

¹⁴⁰ *Ibid.*, p. 13.

¹⁴¹ *Ibid.*, p. 89.

¹⁴² Qui se dit « militant d'action catholique ». *Ibid.*

¹⁴³ SOUCHON Henri, 1944, *Les États intersexuels chez la femme*, Thèse de médecine, Montpellier, p. 95.

sexe atypique devenait une préoccupation pédiatrique, les chirurgiens devaient également être capables d'intervenir sur les organes génitaux (et urinaires) des enfants.

1.2.3 Les chromosomes sexuels ou l'espoir d'une nouvelle vérité du sexe

J'ai donc identifié trois domaines de développement des savoirs sur le sexe atypique à l'intérieur des sciences médicales : endocrinologie, pédiatrie, génétique. Si l'on a mentionné l'importance de la biologie, notamment endocrinologique, d'autres transformations sont également en œuvre. L'émergence de la pédiatrie, institutionnalisée après la Seconde Guerre mondiale, commence à donner lieu à des spécialisations cliniques et chirurgicales nouvelles. De plus, les recherches en génétique tendent à complexifier la définition du sexe. Tandis qu'en 1907, on connaît déjà l'existence des chromosomes sexuels XX/XY, les recherches génétiques ne vont s'accélérer qu'après la Seconde Guerre mondiale. Dans les années 1950, les connaissances s'affinent¹⁴⁴ et des méthodes fiables d'analyse cytogénétique se mettent en place (Lindee 2005 ; Hogan 2014). La possibilité de tester le « sexe génétique », comme une nouvelle procédure d'authentification du sexe, marque l'arrivée d'un nouvel élément dans les débats sur le sexe a/typique.

Dans les années 1940, une recherche effectuée en Amérique du Nord bouleverse l'ensemble des réflexions et des pratiques médico-scientifiques sur le sexe a/typique. Murray Barr (1908-1995), généticien canadien, découvre en 1948, avec son disciple Bertram, que dans les noyaux de cellules de femelles se trouve une masse de chromatine qui serait liée à un chromosome X inactif. Cette masse, que l'on l'appelle aussi le corpuscule de Barr, indiquerait l'existence de deux chromosomes XX. C'est en 1953 qu'un test est mis en place, consistant en l'étude de l'aspect nucléaire des cellules somatiques humaines au repos avec des cellules régulièrement obtenues par frottis de la muqueuse buccale. Il s'agit de la seule manière pour la communauté scientifique de l'époque d'évaluer – indirectement – le sexe génétique des individus. Pourtant, rien ne permet d'inférer entre la présence du corpuscule et le caryotype XX. Le test sera malgré tout utilisé de plus en plus dans la recherche étiologique du sexe atypique afin de classer l'individu comme pseudohermaphrodisme féminin ou masculin. En particulier, le test de Barr confirme « that many children born with virilized genitals as a result of what was then termed the 'adrenogenital syndrome' were female » (Miller 2006, 461).

¹⁴⁴ Par exemple, ce n'est qu'en 1956 que l'on apprend que l'humain comporte 46 (et non 48) chromosomes.

Au moment donc où un critère absolu du vrai sexe (gonades) est abandonné, un nouveau critère dichotomique apparaît. Pour Fiona Miller, ce critère a du succès puisqu'il fournit justement une façon de poursuivre la croyance en un sexe absolu, distingué selon un critère ontologiquement supérieur : la génétique. Critère qui, tout comme les gonades, ne permet toutefois pas de conformer le sexe biologique avec le sexe social ni avec le sexe visible de nombreux individus. L'espoir que ce test prouve enfin de façon définitive le sexe à assigner restera de nouveau inaccompli, hormis pour la variation d'hyperplasie des surrénales, pour laquelle le test de Barr s'aligne avec les expressions cliniques et vient confirmer de façon convaincante un diagnostic de « pseudohermaphrodisme féminin ».

Or ce diagnostic, qu'il soit fait tôt dans la petite enfance ou plus tardivement, n'implique pas forcément une (ré)assignation de sexe. Car en effet, de nombreux individus nés avant les années 1950 se sont vus assigner un sexe masculin, pour certains avec enlèvement d'utérus et d'ovaires. Quand les médecins trouvent qu'ils auraient des chromosomes dits féminins ils admettent, malgré eux, que « there was nothing I could do at this time ». Cette phrase provient d'une lettre écrite par un clinicien, Greenhill, et adressée à Barr. Greenhill y retrace le récit d'un enfant diagnostiqué à cinq ans et témoigne d'un sentiment d'impuissance lorsque la théorie médicale ne correspond pas à la pratique et la conviction contredit l'action :

Because the psychiatrist, the two pediatricians, the surgeon and the family insisted that the child be made into a male because the breasts were developing like that of a female. I was elected to remove the uterus, tubes and ovaries much against my will. I am sorry that I had to participate in this messed case, because in reality the child was a complete female. All that was necessary later in life was to amputate the penis and build a vagina, both of which would have been easy¹⁴⁵.

Combiné avec l'introduction de la cortisone en 1949 et donc à une possibilité de traitement hormonal de l'hyperplasie des surrénales qui vient freiner la masculinisation des personnes ayant la formule chromosomique XX¹⁴⁶, le test de Barr joue un rôle important en ce qu'il vient construire la nature profondément – car génétiquement – féminine de ces individus : « Barr's test added to an evolving conviction, enabled by the hormonal technology of cortisone, that these cases did involve persons who were truly female » (Miller 2006). J'étudierai dans le chapitre suivant de façon plus concrète comment ce test a agi dans la clinique du sexe atypique en France dans les années 1950 et 1960.

¹⁴⁵ Cité dans Miller (2006).

¹⁴⁶ J'y reviendrai plus en détail par la suite.

La médicalisation interventionniste sur le sexe atypique se développe à partir du XIX^e siècle, en lien avec les transformations générales de la médecine et de son rôle dans la société comme acteur légitime de savoirs et d'intervention sur les corps. J'ai montré dans cette section que la façon de concevoir le sexe a profondément changé, et que les modèles de vérité du sexe étaient instables (notamment le « sexe praticable » ou le « sexe qui prévaut »). De la concentration sur les gonades sexuelles, on est passé, dans les premières décennies du XX^e siècle, à une complexification des savoirs sur le sexe avec l'émergence de nouvelles techniques et champs de connaissance (notamment l'endocrinologie puis la génétique). L'entre-deux-guerres est une période traversée par des tensions autour de la volonté de standardiser la médicalisation du sexe atypique et un moment où l'on préférerait ne pas intervenir (au moins dans l'enfance) sur les corps intersexués.

Dans les années 1950, on assiste à un changement de paradigme lorsque se met en place un protocole, là où il n'y avait qu'une « anarchie de l'idiosyncrasie ». C'est en effet ainsi que J. Money qualifie la première partie du XX^e siècle (Redick 2006)¹⁴⁷, affirmant que le sexe atypique y a été pris en charge sur la base du cas par cas. C'est pour pallier cette « anarchie » et l'angoisse croissante que suscite chez les médecins le manque de standardisation, que s'impose la rédaction d'un protocole en 1955, par des professionnel·le·s de l'hôpital Johns-Hopkins. Du point de vue de la biomédecine et de l'archéogénéalogie des pratiques autour de l'intersexuation, les années 1950 constituent un moment de rupture. Mais il ne faudrait pas en faire, pour paraphraser Foucault, des « discontinuités irréflechies »¹⁴⁸, car cette rupture épistémique et pratique relève aussi d'une construction historique et sociale. Son caractère révolutionnaire s'est renforcé par l'effet performatif et répétitif de l'affirmation de sa radicalité historique. L'idée du protocole Hopkins comme un moment de rupture vers un nouveau paradigme de pensée et d'action sur le sexe atypique est devenue une évidence, pour les professionnel·le·s spécialisé·e·s comme pour les chercheurs/ses en sciences sociales. Marquer son apparition comme un moment de discontinuité est utile, non seulement parce que le protocole, en tant qu'« événement discursif » (Foucault 2008 [1969], 41), incarne les mutations profondes de la biomédecine du sexe au XX^e siècle, allant vers une médicalisation standardisée et précoce, mais justement parce qu'il a été élevé au statut de repère partagé par l'ensemble de la recherche scientifique sur le sujet.

¹⁴⁷ Elle étudie dans sa thèse plus d'une centaine de cas traités aux États-Unis entre 1916 et 1955.

¹⁴⁸ Foucault critique les « continuités irréflechies » en histoire (2008 [1969], 38).

1.3 LE PROTOCOLE HOPKINS ET L'AVÈNEMENT D'UN NOUVEAU PARADIGME

À la suite d'une étude systématique de grande ampleur qui a duré quatre ans, Wilkins, Money et leurs collaborateurs/rices concluent à la prééminence du « sexe d'éducation » (*rearing sex*) sur celui des chromosomes ou des gonades dans le développement précoce de l'enfant, à condition que ses organes génitaux externes soient conformes, ou deviennent conformes par les interventions, au sexe choisi. Dans cette section je me focaliserai sur le protocole Hopkins et sur les nouvelles pratiques de régulation du sexe développées au sein de cet hôpital, notamment sous l'impulsion de Lawson Wilkins (1894-1963), certes moins connu que John Money, mais tout aussi central dans la fabrique du nouveau paradigme (Eder 2011). Je reviendrai sur le contexte de production de ce paradigme, surtout à partir de travaux existants, puis je déploierai une analyse originale du protocole en proposant d'y distinguer dix principales propositions. Cette analyse des objectifs et implications du protocole vise à montrer comment la multiplication de connaissances et de techniques de régulation de l'intersexuation a produit une nouvelle temporalité clinique. J'insisterai également sur le rôle central, à la fois initiateur et exceptionnel, de l'HCS dans le développement des nouvelles évidences sur l'intersexuation, celle de l'intervention précoce et celle de la féminisation systématique de ces enfants.

Pour comprendre la nouveauté du protocole Hopkins, il faut saisir la fonction qu'il vient remplir et les questions pratiques auxquelles il répond. Sa double fonction est à la fois d'*entériner une conception existante sur le sexe* et de *dissiper les doutes*. Car le protocole rédigé en 1955 par l'équipe de Wilkins, qui n'est pas un protocole formalisé mais un ensemble de textes, ne fait que refléter et corroborer des idées partagées à l'époque selon lesquelles « Gender and children are malleable ; psychology and medicine are the tools to transform them » (Kessler 1998, 15), d'où son succès sur le plan national et international.

La deuxième fonction est de proposer un cadre cohérent qui puisse servir de référence internationale consensuelle contre les pratiques « anarchiques », variées et aléatoires qui auraient dominé auparavant. Ces savoirs visent donc à apporter de la certitude et évacuer les doutes : le doute pour les médecins quant aux actions à exercer, le doute chez les parents quant au sexe de leur enfant, et le doute, incertitude ou ambivalence que l'individu intersexué aurait quant à son sexe, en proposant des interventions cliniques

précoces qui s'appuient sur une théorie psychologique solide. Or, si ces nouveaux savoirs sur le sexe (et le genre) dans un contexte où la vie des enfants devient de plus en plus scrutée constituent un nouveau paradigme essayant d'apporter de la certitude à la place du doute, l'analyse des différentes propositions du protocole révélera que de nombreuses questions restent encore en suspens, prises dans une complexité entre théorie et application ; cohérence générale et exception.

La première question à laquelle vient répondre le protocole est celle des critères d'assignation du sexe. Le protocole entérine une croyance déjà répandue à ce moment-là selon laquelle ce n'est pas forcément le sexe gonadique ou chromosomique qui doit guider la décision. Le critère d'assignation promu ici est scindé en deux voies selon le diagnostic initial. Soit il s'agit d'hyperplasie congénitale des surrénales, auquel cas les tests biologiques trancheront vers le sexe féminin, soit ce sont les organes externes qui devront guider la décision. Un deuxième problème auquel s'attaque le protocole est celui des changements de sexe tardifs, problème qui est aujourd'hui obsolète mais qui était l'un des points de divergence de l'époque. À l'heure où il est rédigé, de nombreux individus intersexués ont été pris en charge à des âges divers, rarement dans les mois suivant la naissance. Des interventions étaient effectuées après la petite enfance et les changements de sexe étaient encore fréquents. Le protocole vient dénoncer les conséquences psychologiques de telles réassignations en arguant qu'au-delà de 2-3 ans, elles peuvent être inefficaces et/ou difficiles pour les enfants et leurs parents. L'objectif clinique qui en ressort est d'identifier ces enfants le plus tôt possible, puis de décider de leur sexe une fois pour toutes. L'ensemble du raisonnement des nouvelles lignes de conduite proposées se fonde ainsi sur une *nouvelle temporalité*, et notamment sur la concentration des efforts autour de la petite enfance, la précocité de la décision et de l'intervention étant une condition préalable à toute transformation du paradigme.

Le nouveau concept de *gender role* vient appuyer cet objectif. Il est nécessaire à l'édifice du nouveau protocole car c'est parce que le rôle de genre n'est fixé que vers l'âge de deux ans, qu'une certaine liberté est admise dans l'assignation des enfants intersexués et les interventions chirurgicales sur leur corps dans un sens qui va parfois à l'encontre de leur sexe génétique, hormonal, gonadique ou des organes génitaux internes. Ce n'est plus la nature, mais les parents et l'entourage qui portent la charge et la responsabilité de l'ordre social sexué afin que l'enfant intériorise le rôle qui lui a été attribué.

Cette deuxième section du chapitre s'attache ainsi à la rupture effectuée dans les années 1950 dans la clinique de l'intersexuation. Je montrerai que le tournant des années 1950 est un moment où trois nouveaux moyens de régulation du sexe interviennent pour donner lieu à un nouveau modèle, celui du sexe « optimal » (Karkazis 2008, 55) : la cortisone (endocrinologie), le test de Barr (cytogénétique), et le genre (psychologie). Hausman (1995) considère que les transformations matérielles et techniques (les deux premiers « moyens de régulation ») étaient ce qui rendait pensable le concept de genre. Le but étant de créer une cohérence qui permet de maîtriser et de prévenir, en premier lieu, les déviations de la normalité de sexe, de genre ou de sexualité, logique qui ne fera que s'étendre et se renforcer dans les décennies à venir.

Avant d'analyser le protocole lui-même, il convient de s'arrêter sur son contexte de production : l'hôpital Johns-Hopkins, les services de prise en charge des enfants intersexués, et en particulier Lawson Wilkins, autour duquel se rassemble alors un ensemble d'activités liées à l'action des hormones chez les enfants en général, et aux cas de variations du sexe en particulier. Il s'agira de montrer les liens entre le bouleversement de la clinique de l'HCS, avec la découverte de la cortisone par Wilkins, et la transformation plus générale du paradigme du sexe atypique avec la nouvelle approche proposée par John Money et ses collègues psys.

1.3.1 Wilkins et la première clinique mondiale d'endocrinologie pédiatrique

Au tournant du xx^e siècle, « Hopkins was at the forefront of modern medicine » (Eder 2011, 32), un lieu de recherche avec des cliniques spécialisées permettant d'étudier des maladies rares. Cette structuration à Hopkins est liée à un mouvement plus général de spécialisation en médecine et à l'apparition de multiples sous-disciplines (Weisz, 1997). La clinique des enfants *Harriet Lane Home for Invalid Children* s'ouvre en 1912 et renforce la réputation déjà existante de cet hôpital pour sa spécialisation sur la réassignation du sexe, avec un grand recrutement de cas d'intersexes et de transsexuel·le·s, notamment à partir de 1916 et la création d'un institut urologique chirurgical.

C'est dans ce cadre que Wilkins intègre, d'abord à mi-temps, les recherches d'endocrinologie pédiatrique à Hopkins puis, dès 1946, s'y consacre à plein temps. Après une carrière de médecin généraliste en ville, Edward Park l'invite à l'hôpital Johns-Hopkins en 1935-1936, pour y fonder la première clinique d'endocrinologie pédiatrique dans le monde et d'y mener une recherche pionnière sur les maladies endocriniennes rares

chez l'enfant. Car en 1946, l'endocrinologie propose de nouveaux outils incontournables pour comprendre le fonctionnement physiologique. L'appliquer à des questions pédiatriques nécessitait néanmoins un travail d'équipe important. Wilkins est l'un des fondateurs de l'endocrinologie pédiatrique en tant que sous-spécialité clinique et scientifique (avec notamment Andrea Prader à Zurich¹⁴⁹ et Nathan Talbot à Boston, dès 1942 dans la lignée du célèbre endocrinologue Fuller Albright du *Massachusetts General Hospital*)¹⁵⁰.

C'est Wilkins qui mobilise plusieurs spécialistes dans l'étude de l'intersexuation. Il rencontre à Boston, au début de 1950, John Money, un jeune néo-zélandais immigré aux États-Unis en 1947 à 26 ans, qui allait soutenir en 1952 une thèse à l'Université de Harvard intitulée : « Hermaphroditism: an inquiry into the nature of a human paradox ». Ce « premier psychoendocrinologue pédiatrique » commence à travailler à Hopkins à plein temps en juillet 1951 et fonde, avec le couple de psychiatres John et Joan Hampson, la *Psycho-hormonal Research Unit*, qui devait venir en aide à la clinique des intersexué·e·s (Castel 2003). Cette unité est lancée et chaperonnée par Wilkins, à une époque où intégrer une recherche psychologique dans une unité de recherche clinique et biologique n'était pas courant. « Psys », biochimistes et médecins cliniciens élaborent alors une nouvelle approche de ce que sont les intersexué·e·s et de la manière dont le corps médical doit les traiter. Ce collectif développe les premiers protocoles de prise en charge en formant le nouveau paradigme appelé brièvement « paradigme Hopkins ».

L'hôpital Johns-Hopkins devient particulièrement célèbre sur les questions de sexe et de genre à partir des années 1950 lorsque de grandes études y sont menées sur des individus intersexués¹⁵¹. Équipe pluridisciplinaire, expérience dans la prise en charge des personnes trans, réflexion sur le comportement et la psychologie des enfants et de leurs parents, concentration de spécialistes cliniques développant des examens de laboratoires avancés : tous ces éléments faisaient de ce lieu un centre international d'étude sur le sexe. Le service de Wilkins devient un lieu de formation, avec un programme particulièrement ouvert de *Fellowships* accueillant des médecins du monde entier. Mon point de départ

¹⁴⁹ Pour plus de détails sur Prader, les pratiques suisses et leurs échanges avec les pratiques à Johns-Hopkins, voir Sandra Eder (2018).

¹⁵⁰ MIGEON Claude J., 2014, « Lawson Wilkins and my life: part 1 », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2014.

¹⁵¹ Money étudie dans sa thèse 200-250 cas publiés depuis la fin du XIX^e siècle, dont 70 individus intersexués qu'il a étudiés lui-même.

donc, bien qu'il s'agisse dans cette thèse de discuter en premier lieu du contexte français, se réfère aux productions de ce collectif scientifique.

L'hyperplasie des surrénales, la cortisone et le basculement de la question du sexe

Particulièrement éclairant pour ce récit est l'intérêt de Wilkins pour l'hyperplasie des surrénales, initiant des études longitudinales inédites dans un cadre innovant. Il rencontre son premier cas en 1938 (Eder 2012) et devient, peu à peu, un acteur-clé des innovations thérapeutiques de l'HCS, qu'il définira pour la première fois comme une forme congénitale, et pour laquelle il développera un traitement hormonal. Wilkins essaie pendant plusieurs années d'influencer la production d'androgènes par des œstrogènes et autres hormones, mais ces tentatives se révèlent toutes infructueuses (Eder 2012). Vers 1946-1947 Wilkins et des collègues tentent de traiter l'hyperplasie des surrénales avec différents stéroïdes mais aucun ne freine la production d'androgènes. De nombreux enfants étaient alors élevés en garçon, aux États-Unis comme en France, comme le dit Ombredanne : « les hermaphrodites gynandroïdes ayant copulé exclusivement en mâles sont fréquents »¹⁵². D'autres sont des filles à qui on proposait une clitoridectomie, mais aucune action ne pouvait freiner la masculinisation de certaines de leurs caractéristiques sexuelles tout au long de la vie.

En 1949, la cortisone se révèle être une substance active contre le rhumatisme (arthrite chronique)¹⁵³ et efficace contre tout un ensemble d'affections, en tant qu'anti-inflammatoire ou anabolisant, cette découverte fait naître l'idée de son utilisation dans la synthèse des stéroïdes et des hormones dites sexuelles. Vers fin 1949, Wilkins et ses collègues étudient une fille de 15 ans avec hyperplasie des surrénales à qui ils administrent 100mg de cortisone pendant 15 jours et constatent la réduction drastique de sa production d'androgènes. Parallèlement, l'équipe de Bartter à Boston obtient les mêmes résultats¹⁵⁴. C'est donc également dans un cadre de concurrence entre hôpitaux que s'inscrivent les premières administrations thérapeutiques de la cortisone.

¹⁵² OMBRÉDANNE Louis, 1939, *Les hermaphrodites et la chirurgie*, Masson et Cie, p. 85.

¹⁵³ La cortisone a été isolée dès le milieu des années 1930, mais n'avait aucun intérêt clinique jusqu'à l'obtention des premiers résultats thérapeutiques diffusés par Hench (New York) et Kendall à la mi-1949. Il faut attendre plusieurs années pour que la Merck Company synthétise la cortisone en quantités suffisantes pour des essais thérapeutiques. Edward Calvin Kendall, Tadeusz Reichstein et Philip Showalter Hench gagneront le prix Nobel de médecine en 1950 pour leurs travaux sur les surrénales notamment en ce que ces travaux ont donné lieu à l'usage clinique de la cortisone (Cantor 1992).

¹⁵⁴ NEW Maria I., 2011, « Ancient history of congenital adrenal hyperplasia », *Endocrine Development*, vol. 20, p. 202-211 ; MIGEON Claude J., 2014, « Lawson Wilkins and my life: part 3 », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2014, p. 1-16.

Au tournant de l'année 1950, Wilkins montre que la cortisone diminue notablement l'élimination des 17 cétostéroïdes (17CS) et des androgènes biologiquement actifs de l'urine, mais il était difficile à l'époque de recueillir de l'urine sur 24 heures chez des nouveau-nés. Avec la cortisone, de prime abord, les enfants qui mourraient d'insuffisance surrénalienne dans les premiers mois de la vie peuvent désormais survivre (Eder 2011). Or les effets de la cortisone, qu'on qualifiera de découverte « miraculeuse » méritant un prix Nobel, résultent en réalité d'une recherche déjà longue sur les extraits de surrénales depuis les années 1930 (Cantor 1992 ; Gaudillière, 2013).

À partir des années 1950, on assiste à un bouleversement du marché pharmaceutique du fait de productions de substances chimiques imitant l'hormone naturelle qu'est la cortisone. Cependant, l'efficacité du traitement est moins importante qu'annoncée, et ses effets indésirables s'avèrent également nombreux (Gaudillière 2013). Car ce traitement continu que l'on commençait à administrer dès le plus jeune âge a des effets physiologiques et hormonaux (risques de fracture d'os, de diabète, d'insomnie...). De plus, l'administration de ce traitement a un impact direct sur le sexe : sur les organes génitaux externes, mais aussi sur les caractères sexuels secondaires. Par exemple des filles qui n'avaient jamais eu de règles commencent à en avoir. Ainsi, le traitement dirigé au départ pour lutter contre la mortalité devient un instrument d'action sur le sexe.

Comme l'illustre le cas de la cortisone, et aux dires de l'un des premiers pédiatres-endocrinologues français, la clinique à Hopkins était « vraiment au centre de tous les développements thérapeutiques qui concernaient l'hyperplasie surrénale congénitale »¹⁵⁵. Or par « développements thérapeutiques », il faut entendre plus globalement des directives de prise en charge, y compris sur l'assignation de sexe, qui seront ensuite généralisées. Ces directives constituent un tournant dans l'histoire de l'intersexuation. En particulier, lorsque le traitement de la cortisone devient possible, il renverse la question de l'assignation-réassignation du sexe chez les personnes ayant une hyperplasie des surrénales. Comme l'a montré Sandra Eder dans sa thèse, on passe d'un effort de suivre « l'impulsion de la nature » (*push of nature*) à des tentatives de restaurer le « bon sexe » (*proper sex*) (Eder 2011, 27).

Pourquoi ce changement ? Wilkins recommandait au départ que plusieurs enfants « virilisés » par l'hyperplasie des surrénales gardent un sexe masculin et soient élevés comme tels (Eder 2012). Comme on l'a vu pour la première partie du xx^e siècle, on tend à

¹⁵⁵ Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014.

considérer en premier lieu non pas les gonades mais le meilleur sexe praticable ainsi que le ressenti personnel de l'individu. Avec la nouvelle possibilité d'agir sur le sexe se pose une nouvelle question : faut-il continuer à élever en garçons de nombreux enfants ou bien tenter de les « féminiser » par un mélange d'hormones et de chirurgie, et leur assigner un sexe féminin ?

Tout en s'affinant dans le temps, cette question va rester centrale dans l'archéogénéalogie que je trace tout au long de cette thèse puisqu'elle constitue l'un des sites où s'opère une transformation majeure des pratiques et des conceptions de ce que sont les individus ayant une hyperplasie congénitale des surrénales. Ce renversement du paradigme relève d'une transformation plus globale dans la médicalisation de l'intersexuation.

1.3.2 Le protocole

De nombreuses recherches ont étudié ce changement de paradigme et l'histoire des nouvelles modalités de prise en charge thérapeutique des intersexué·e·s telles qu'elles ont été formulées à Hopkins dans les années 1950. Même si je vise plus particulièrement d'étudier ses implications en France, il est nécessaire de présenter clairement les recommandations qui constituent le nouveau paradigme, tout en insistant sur les échanges internationaux qui le traversent.

Dans ce qui suit, je propose une analyse détaillée du protocole Hopkins, jusqu'à lors inexistante en langue française. J'examinerai les débats évoqués, les changements de pratiques provoqués (ou non) et les implications plus globales qui en ont découlé – notamment pour ce qui m'intéresse ici tout particulièrement, à savoir l'HCS. J'ai identifié dix propositions qui constituent à mon sens le cœur du protocole (encadré 8). L'objectif est de proposer ici une analyse originale du protocole Hopkins, comme initiateur d'une nouvelle logique à l'égard du sexe atypique, lu à travers les prismes des échanges avec les acteur·e·s français·es et les développements autour de l'hyperplasie des surrénales.

L'analyse du protocole vise à questionner quelques idées préconçues que l'on garde du protocole. D'abord, la division en dix propositions permet d'insister sur la multiplicité des recommandations pratiques au sein de ce même paradigme, et en particulier la différenciation de l'HCS par rapport aux autres variations intersexes. On réduit parfois le protocole à sa proposition révolutionnaire sur le genre, à savoir l'idée selon laquelle c'est le sexe d'éducation qui détermine le sexe ressenti d'un individu, et qu'il faudrait donc

suivre le « modèle du sexe optimal » d'assignation du sexe, dans lequel ce qui compte avant tout est la conformation des organes génitaux et du sexe social, ou « rôle de genre ». Le caractère multiple du protocole, contenant (au moins) dix propositions se situant à des niveaux différents, permet toutefois de souligner que cette règle s'inscrit dans un ensemble plus ou moins cohérent de propositions articulant le niveau plus théorique des savoirs sur le sexe et le niveau pratique, lié à des règles d'action.

De plus, si on a tendance à ne citer que John Money, il s'agit ici de souligner le rôle de Wilkins dans l'établissement de ce protocole, mais aussi le rôle des influences extérieures à Johns-Hopkins, dans lesquelles Wilkins, Money et les Hampson baignent à l'époque. En effet, on désigne souvent le protocole Hopkins comme l'ensemble de 4-5 articles¹⁵⁶ publiés par J. Money et les Hampson¹⁵⁷. En réalité, Wilkins était « l'architecte » des protocoles qu'il commence à mettre en place dès 1952. Pour Wilkins, le travail de Money constitue le cadre théorique idéal pour la création d'une prise en charge standardisée, une réglementation générale de l'hermaphrodisme. Il est donc important d'insérer les travaux de Wilkins dans la présentation du protocole, en insistant également sur un sujet souvent mis de côté – la discussion autour de l'hyperplasie des surrénales décrite notamment par S. Eder¹⁵⁸.

Si le tournant des décennies 1940-1950 est un moment-clé du fait de la découverte de la cortisone et du corpuscule de Barr, le changement de paradigme se situe plutôt autour de 1955. Outre les articles déjà cités, la révolution dans les recommandations médicales apparaît clairement en étudiant la différence entre les deux éditions du livre de Wilkins déjà cité. La première édition, datée de 1950, constitue le premier ouvrage d'endocrinologie pédiatrique et aborde la question de l'intersexuation mais selon l'ancien

¹⁵⁶ Les quatre articles sont parus entre 1955 et 1956 dans le *Bulletin of Johns Hopkins hospital* : MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1956, « Sexual Incongruities and Psychopathology: The Evidence of Human Hermaphroditism », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 98, n° 1, p. 43-57 ; MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955a, « Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 97, n° 4, p. 284-300. MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955b, « An examination of some basic sexual concepts: the evidence of human hermaphroditism », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, octobre 1955, vol. 97, n° 4, p. 301-319 ; HAMPSON Joan G., 1955, « Hermaphroditic genital appearance, rearing and eroticism in hyperadrenocorticism », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 96, n° 6, p. 265-273.

¹⁵⁷ Les archives de Money témoignent néanmoins que c'est ce dernier qui a rédigé les protocoles cosignés avec les Hampson (Redick 2006).

¹⁵⁸ Eder (2012) affirme que Money, dont le nom est connu comme celui qui a introduit le protocole médical concernant les individus intersexués, n'a fait que confirmer une pratique déjà établie par Wilkins dans cette clinique.

paradigme. La seconde édition, néanmoins, parue en 1957, ainsi qu'un article publié en 1955,¹⁵⁹ témoignent de la rupture d'avec une tradition médicale.

Certes, une nouvelle importance est donnée aux interactions sociales dans l'établissement de l'identité avec le concept de genre, mais on est loin d'écarter les déterminismes biologiques, comme cela sera fait par des théoriciennes féministes du genre à partir des années 1970. En outre, en même temps qu'on affirme le caractère non naturel du comportement genré, on ne le *déconstruit* pas, on le *reconstruit* : les garçons doivent être élevés *comme* des garçons et les filles *comme* des filles afin de ressembler aux autres. Ce que dit en réalité le protocole c'est que la santé psychologique d'une personne intersexuée dépend de la capacité des parents à élever un garçon ou une fille incontesté·e. L'objectif reste donc la conformité sociale des individus : il s'agit d'élever des enfants dans une catégorie fille/garçon bien déterminée qui correspond aux normes de genre qu'on dirait aujourd'hui stéréotypées, avec l'accent mis sur les jouets, les choix vestimentaires et capillaires, etc.

¹⁵⁹ WILKINS Lawson et al., 1955, « Hermaphroditism: Classification, Diagnosis, Selection of Sex and Treatment », *Pediatrics*, vol. 16, n° 3, p. 287-302.

ENCADRÉ 8 LE PROTOCOLE HOPKINS EN 10 PROPOSITIONS

	D'abord, trois affirmations préalables ou définitionnelles :
Proposition n° 1 <i>Étiologie</i>	L'hermaphrodisme provient d'une anomalie de différenciation sexuelle dans la vie embryonnaire, anomalie qui produit des contradictions entre différentes variables du sexe
Proposition n° 2 <i>Variables du sexe</i>	Le sexe se compose de : sexe d'éducation ; organes génitaux externes ; structures reproductives internes ; hormones et caractères sexuels secondaires ; gonades ; chromosomes ; rôle de genre
Proposition n° 3 <i>Rôle de genre</i>	Le rôle de genre se définit par l'ensemble des choses qu'une personne dit ou fait en rapport avec son statut de garçon ou d'homme, de fille ou de femme
	Puis, des recommandations pratiques pour la clinique médicale et psychologique :
Proposition n° 4 <i>Temporalité</i>	Assigner un sexe tôt avant l'établissement du rôle de genre et le maintenir de façon claire et cohérente
Proposition n° 5 <i>Critère d'assignation</i>	Se fier aux organes génitaux externes et aux possibilités chirurgicales (sauf pour l'hyperplasie surrénale)
Proposition n° 6 <i>Thérapeutique</i>	En fonction de la décision (fille/garçon) – effectuer des traitements chirurgicaux et hormonaux adaptés le plus tôt possible
Proposition n° 7 <i>Une fois pour toutes</i>	Ce choix doit se faire « une fois pour toutes » de sorte d'éviter les changements de sexe. Quand l'enfant a déjà un rôle de genre exprimé, il faut suivre celui-ci
Proposition n° 8 <i>HCS</i>	L'hyperplasie surrénale est un cas à part, 5 règles sont à respecter
Proposition n° 9 <i>Langage</i>	Éviter l'ambiguïté (mi-fille mi-garçon) du langage et le secret Parler d'inachèvement sexuel
	Suivant les propositions 1-9, on affirme enfin que :
Proposition n° 10 <i>Psychologie</i>	Le développement psychologique de l'individu devrait se passer sans danger de psychose ou d'éventuelle « perversion sexuelle » qu'il ne faut pas confondre avec l'hermaphrodisme.

1.3.2.1 Définir le sexe et le genre

L'ensemble de ces propositions, pris dans sa totalité, incarne une transformation profonde de la médicalisation du sexe atypique, transformation qui s'inscrit dans un développement historique plus large et qui remonte à la fin du XIX^e siècle, mais qui rompt néanmoins avec plusieurs normes établies. Parmi elles : que la vérité du sexe se trouve dans les gonades et que ce critère devrait guider la décision du sexe, à n'importe quel âge et que les interventions médicales sur le sexe devraient être effectuées à l'âge post-pubertaire. Ces deux normes aboutissaient souvent dans le passé à plusieurs changements de sexe consécutifs chez des enfants, adolescents et même adultes. La rupture effectuée est donc radicale : une rupture sur le plan des techniques, une rupture épistémologique et une rupture clinique. Revenons à présent sur chacune des propositions dans les détails afin de comprendre l'imbrication et les interconnexions entre ces trois ruptures prises ensemble.

Proposition n°1 : Étiologie

Sur le plan épistémologique, la nouvelle conception, établie dans les années 1950, se fonde sur une certaine idée de la sexuaction, déployée par Wilkins dans le chapitre intitulé « Anomalies de la différence sexuelle »¹⁶⁰. L'origine du « développement ambisexual » est à trouver, selon Wilkins, dans le développement fœtal. Il distingue ainsi douze anomalies de la différenciation sexuelle embryologique qui se rangent en trois catégories : dysgénésie gonadique, pseudohermaphrodisme masculin et pseudohermaphrodisme féminin. Selon cette classification, il existe d'emblée une distinction entre intersexualité et hyperplasie des surrénales, car celle-ci se range parmi les maladies endocriniennes et ne se classe pas aussi facilement dans les catégories du développement embryologique.

L'approche de Wilkins est inspirée par le scientifique français Alfred Jost (1916-1991) qu'il rencontre à Johns-Hopkins en 1949¹⁶¹. Jost est un biologiste formé à l'École normale supérieure qui, sous l'impulsion de Robert Courrier, focalise ses recherches sur la physiologie et l'endocrinologie de l'embryon¹⁶². Le champ de recherche dans lequel il se spécialise, et pour lequel il obtient une renommée locale et internationale (nommé comme secrétaire perpétuel de l'Académie des sciences¹⁶³), est la différenciation sexuelle du point

¹⁶⁰ WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine.

¹⁶¹ JOST Alfred, 1972, « Meeting Lawson Wilkins », *The Johns Hopkins Medical Journal*, n° 130, p. 38.

¹⁶² WOLFF Etienne, « Jost Alfred - (1916-1991) », *Encyclopædia Universalis* [en ligne], consulté le 20 mars 2018 <https://universalis.aria.ehess.fr/encyclopedie/alfred-jost/>

¹⁶³ Selon un entretien oral filmé par la *Endocrine Society* avec Nathalie Josso, Jost était admiré aux États-Unis, tandis qu'en France, il était plutôt marginalisé, où la place importante dans l'embryologie française

de vue du développement biologique et du rôle des hormones. Pour lui, « étudier la différenciation sexuelle c'est tenter de comprendre pourquoi et comment, à partir de sa conception, le germe deviendra un nouveau-né masculin ou féminin, pourquoi également ce mécanisme a parfois des ratés »¹⁶⁴. L'étude de la sexuation est marquée par l'ombre des « ratés » : les intersexués étant considérés d'emblée comme un échec d'un processus biologique.

Jost se situe comme l'héritier de Bouin et Ancel qui, dès 1903, étudient à Nancy la production de la sécrétion interne du testicule, sécrétion qui contrôlerait les caractères sexuels du mâle adulte pendant la vie fœtale. Une fois l'isolation et la purification des hormones dites sexuelles de l'adulte établies, l'on commence à expérimenter avec ces hormones sur des fœtus d'animaux au laboratoire. Les différents chercheurs, comme Étienne Wolff mentionné plus haut, tentent à l'époque, par l'injection d'hormones et/ou la castration, de changer le sexe des fœtus animaux, expériences qui produisent le plus souvent une intersexuation. Afin d'établir si la théorie hormonale de la différenciation du sexe était correcte, Jost décide de castrer des fœtus de lapin *in utero* pour déterminer si les gonades jouent ou non un rôle dans la différenciation sexuelle (Fausto-Sterling 2012 [2000] ; Ha 2010). Il aboutit à la conclusion selon laquelle « le testicule, par ses sécrétions, impose le sexe masculin à l'appareil génital contre une tendance féminine inhérente, c'est-à-dire que la féminisation survient que des ovaires soient présents ou non : il suffit qu'il n'y ait pas de testicule »¹⁶⁵.

De fait, dans les années 1920-1940, l'endocrinologie offre l'espoir d'établir définitivement les mécanismes de différenciation des sexes. C'est dans ce cadre qu'intervient Jost qui, avec d'autres, formule une théorie de la sexuation qui est la suivante : tout embryon est par défaut féminin et ne devient masculin que sous l'action des androgènes s'ils sont produits en quantité suffisante par les testicules. Jost l'appelle « l'idée théorique de la "neutralité" ou de "l'équipotentialité" sexuelle du soma »¹⁶⁶. En l'absence de telles hormones fœtales pendant une phase « critique », un individu féminin se développera comme par une « programmation de base ». Pour lui :

était donnée à Wolff.

¹⁶⁴ JOST Alfred, 1991, « Les péripéties d'une recherche : l'étude de la différenciation sexuelle », *médecine/sciences*, vol. 7, n° 3, p. 264.

¹⁶⁵ *Ibid.*, p. 267.

¹⁶⁶ JOST Alfred, 1978, « Le développement sexuel prénatal » dans SULLEROT Evelynne (dir.), *Le fait féminin*, Paris, Fayard, p. 88.

Il est clair que pendant le développement, le fœtus des mammifères et de l'homme a une tendance inhérente vers la féminité. Pour devenir mâle, il faut réprimer cette tendance féminine et imposer la masculinité. [...] au cours du développement, devenir un mâle est une lutte de tous les instants¹⁶⁷.

Les travaux de Jost s'inscrivent dans l'histoire plus large de l'embryologie qui s'affirme comme discipline au XIX^e siècle. Selon la théorie tératologique déjà mentionnée, tout être est d'abord hermaphrodite avant de devenir sexué : « les gonades primitives apparaissent identiques dans les deux sexes »¹⁶⁸. Le sexe féminin est donc jugé comme moins développé que le masculin, car un sexe « par défaut »¹⁶⁹. L'hermaphrodisme est ainsi compris comme un arrêt de développement, un organisme inachevé. Le processus de différenciation sexuelle normale, tout comme la différence des sexes elle-même, sont étudiés à partir des cas dits pathologiques – les intersexués·e·s, mais aussi des transsexuel·le·s ou les homosexuel·le·s – qui ont servi de cobayes pour la science de la sexuation humaine.

Le détour par l'embryologie, l'endocrinologie et la (cyto)génétique vient souligner les liens entre savoirs et pratiques, entre les recherches de laboratoire et leurs usages cliniques en endocrinologie pédiatrique, mais aussi entre personnes, au sein d'une circulation humaine et intellectuelle américano-européenne. En 1949, de retour du Mexique, Jost rencontre plusieurs chercheurs nord-américains experts de la différenciation sexuelle chez les animaux. Son premier arrêt est Baltimore où des biologistes le présentent à Wilkins. Jost décrit ainsi cette rencontre marquante :

He was 55, I was 33; he was a well-known clinician, I was not even a doctor of medicine. He calmly and patiently followed my description of the rabbit experiments, looking at the rabbit pictures, asked many pertinent questions, and listened to the interpretations proposed for human anomalies¹⁷⁰.

Jost raconte qu'il venait « commenter les illustrations et rapports concernant les cas cliniques » de Wilkins. Il est donc, à ce moment précis de l'histoire, l'un des premiers

¹⁶⁷ *Ibid.*

¹⁶⁸ WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine, p. 261.

¹⁶⁹ Sur cette base, John Money développe ce qu'il appelle par aphorisme « le principe d'Adam et Ève » : « car la priorité de la nature est de différencier tout embryon viable en Ève. Pour différencier Adam, il faut quelque chose d'autre » (MONEY John, 1978, « Le transsexualisme et les principes d'une féminologie » in SULLEROT Evelyne (dir.), *Le fait féminin*, Paris, Fayard, p.225). La représentation dominante qui persiste est donc que, comme l'a formulé Anne Fausto-Sterling (1997) : « un embryon mâle doit toujours activer son gène-mâle et trouver son chemin de développement à partir d'une structure féminine sous-jacente ». La masculinité aurait donc besoin d'un principe actif pour s'exprimer, d'une « substance organisatrice mâle » comme le formule Wilkins.

¹⁷⁰ Lors de la quatrième conférence en mémoire de Wilkins, le 26 avril 1971 (MIGEON Claude J., 2014, « Lawson Wilkins and my life: part 3 », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2014, p. 15).

privilegiés (comme il le dit lui-même) à être consulté sur les cas d'intersexuation qui seront par la suite publiés dans la première édition de l'ouvrage de Wilkins¹⁷¹. Celui-ci accorde donc une place importante au jeune chercheur français, et c'est en effet l'hypothèse de Jost sur la possibilité de la féminisation du corps tout en ayant des testicules, qui transforme la façon dont Wilkins a considéré ces intersexué·e·s. Celles qu'on appelait filles avec testicules, deviennent des « pseudo-hermaphrodites masculins » avec un syndrome identifié – l'insensibilité aux androgènes. Le curseur de la qualification du sexe est en mouvement, et c'est en partie lors de ces rencontres biologico-cliniques franco-américaines qu'a lieu ce tournant de la science du sexe.

Proposition n° 2 : Variables du sexe

Revenons aux propositions formulées par l'équipe de Wilkins en 1955. Le sexe est conçu non seulement comme le résultat d'un processus, selon la définition de la sexuation telle qu'on vient de la décrire, mais comme un ensemble contenant sept variables biologiques, sociales et psychologiques. On va les définir ci-dessous, en mettant également l'accent sur les outils biomédicaux disponibles pour les évaluer. Ces savoirs semblent en effet nécessairement liés aux technologies en place ou en cours de développement (examens biochimiques, possibilités chirurgicales et cliniques, tests de diagnostic, etc.).

Le *sexe assigné* ou *sexe d'éducation* (*rearing sex*) est mentionné en premier. Il s'agit en réalité d'un sexe social et juridique qui définira la socialisation de l'enfant. Ensuite viennent les *organes génitaux externes*. Je vais montrer que cette variable du sexe n'est pas un fait que l'on constate mais, tout comme les variables suivantes, un savoir historique, car le regard sur le sexe est lui-même une technique. La troisième variable du sexe se réfère aux *structures reproductives internes* (notamment l'existence d'un utérus ou de prostate) qui, comme la cinquième variable – les *gonades* –, constituent les organes dits internes. Dans de nombreux cas, on fait recours à la laparotomie exploratrice (une intervention chirurgicale d'ouverture de l'abdomen) pour un examen anatomique et un prélèvement de tissus, mis à l'étude microbiologique et histologique. Sachant que l'échographie ne sera réellement praticable qu'à partir des années 1970, c'était alors la seule option pour déterminer les organes internes en place. D'autres techniques en usage étaient

¹⁷¹ Selon le récit de Claude Migeon, racontant l'histoire du point de vue de Wilkins cette fois, suite à une longue conversation, ce dernier aurait déclaré à Jost : « I am convinced that if what you say is true, half of my beautiful girls with ovarian agenesis are really boys ! » (*Ibid.*, p. 3). Il s'agit de 1949, au même moment où Barr et ses collègues découvrent la chromatine sexuelle, dont Wilkins n'a probablement pas encore connaissance lorsqu'il discute avec Jost.

l'urétroscopie, technique de visualisation de la forme de l'urètre, ou la radiographie, notamment pour la visualisation de l'utérus.

Le quatrième élément constituant le sexe d'un individu concerne les *hormones et les caractères sexuels secondaires*. Les études des hormones relèvent de l'endocrinologie et des études de biochimie en plein essor au lendemain de la Seconde Guerre mondiale. Les hormones sont, et ce depuis le début du siècle, un nouvel élément de la science du sexe. Il s'agit non seulement de s'intéresser aux hormones dites sexuelles (androgènes, et œstrogènes), mais aussi aux nombreux agents moléculaires que les biologistes peuvent désormais détecter. L'exemple phare étant les 17CS, qui permet de diagnostiquer l'hyperplasie congénitale des surrénales par un dosage sur urine¹⁷². En ce qui concerne les caractères sexuels secondaires qui apparaissent à la puberté, ils se réfèrent à la pilosité, la voix, la musculature, etc., et entrent en ligne de compte dans les débats sur les changements de sexe dits tardifs lors de l'adolescence.

La sixième composante du sexe, également biologique, est les *chromosomes*. Comme il a déjà été dit, il ne s'agit pas encore de l'étude de l'ensemble des chromosomes (caryotype) pour établir la formule chromosomique de chaque individu. Le caryotype ne rentrera réellement en pratique que dans les années 1960, et plus fortement 1970, avec les techniques de coloration. Le succès de la chromatine sexuelle étant généralisé, on procède à des conclusions sur le sexe chromosomique des personnes selon le résultat du test de Barr : un résultat positif (l'existence d'un deuxième X inactif) – indiquerait une formule chromosomique XX, dans la négative – elle serait XY. Les recherches cytogénétiques n'étant qu'à leur début, on ne connaît pas encore précisément, au milieu des années 1950, l'existence de formules chromosomiques différentes : mosaïques, XXY (Klinefelter), XO (Turner), etc., qui sont pour la première fois formulées en 1959.

J'ai à présent posé trois éléments épistémologico-techniques qui composent le changement du paradigme des années 1950 : le premier étant la chromatine sexuelle ; le deuxième est la cortisone et son usage sur les enfants avec hyperplasie congénitale des surrénales ; et le troisième concerne la nouvelle définition du développement sexué et du lien entre hormones fœtales et organes génitaux. Le quatrième élément qui s'y ajoute provient d'un domaine en apparence éloigné des déterminations biologiques : la psychologie. Car le septième élément du sexe est le *rôle de genre (Gender role)*. Par

¹⁷² Par la réaction de Zimmerman puis technique de Cahen et Salter (années 1930-1940).

l'introduction de ce concept s'annonce aussi une nouvelle façon de penser et d'agir sur le sexe atypique.

Proposition n°3 : Rôle de genre

La définition du rôle de genre est suffisamment centrale pour lui consacrer une proposition indépendante dans l'analyse du protocole. Sa définition, telle qu'elle est formulée pour la première fois en 1955, est la suivante :

By the term, gender role, we mean all those things that a person says or does to disclose himself or herself as having the status of boy or man, girl or woman, respectively. It includes, but is not restricted to sexuality in the sense of eroticism. A gender role is not established at birth, but is built up cumulatively through experiences encountered and transacted-through casual and unplanned learning, through explicit instruction and inculcation, and through spontaneous putting two and two together to make sometimes four and sometimes, erroneously, five. In brief, a gender role is established in much the same way as is a native language¹⁷³.

Le rôle de genre, et la conscience qu'un enfant en développe un, est ainsi indépendant de la plupart des variables biologiques, et déterminé plutôt par l'environnement, en lien étroit avec le sexe d'assignation et les relations établies avec l'entourage, par ce qu'en sociologie on appellerait la socialisation, mais aussi par la manière dont l'enfant lit les signes de son propre corps¹⁷⁴. Le corps y joue donc aussi un rôle important. Non seulement les organes génitaux externes comparés à ceux des autres, mais aussi toutes les assignations corporelles genrées que l'on attribue à un enfant et qui constituent son *habitus*. Selon Joan Hampson, en effet, pour connaître le rôle de genre d'un enfant, il faut examiner :

[his/her] general mannerisms, deportment and demeanor ; play preferences and recreational interests, spontaneous topics of talk... ; content of dreams , daydreams and fantasies ; replies to oblique inquiries and projective tests ; evidence of erotic practices ; and finally the individual's own replies to direct inquiry¹⁷⁵.

L'établissement du rôle de genre se construit dans un mélange entre attributs physiques, juridiques et sociaux : l'attitude parentale, le mode de socialisation, et aussi la

¹⁷³ MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955a, « Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 97, n° 4, p. 284-300.

¹⁷⁴ HAMPSON Joan G., 1955, « Hermaphroditic genital appearance, rearing and eroticism in hyperadrenocorticism », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 96, n° 6, p. 265-273.

¹⁷⁵ *Ibid.*, p. 266.

façon dont l'enfant s'approprie les signes extérieurs de la féminité/masculinité. C'est ainsi que Wilkins résume dans son ouvrage ce processus :

La façon dont les cheveux sont coupés, le style des vêtements, le prénom et les surnoms qui sont donnés, les jouets et le type des jeux, joints à l'anatomie des organes génitaux externes, sont des influences importantes qui établissent, tôt dans la vie de l'enfant, la conviction qu'il est un garçon ou une fille à condition que l'attitude des parents ne témoigne jamais de confusion ou d'incertitude¹⁷⁶.

Le processus est donc d'emblée normatif, à savoir jugé selon le résultat escompté : un succès se réfère au fait que le sexe assigné corresponde à un rôle de genre respectif. Si l'on a assigné un sexe féminin à un enfant, qu'on a opéré ses organes en fonction de cette décision – il faudrait qu'elle grandisse en ayant les cheveux longs, des robes, jouant à la poupée (jouer un rôle social féminin), que ses parents l'interpellent comme une fille, de sorte qu'au bout du compte, cette enfant se sente réellement comme telle. Pour résumer cette troisième proposition, on a vu donc que le rôle de genre se caractérise par plusieurs aspects :

3a. Il est indépendant de la plupart des variables biologiques. Cet aspect sera farouchement débattu pendant de longues années, et la position de J. Money sera différente dans des publications futures, mais il est clairement dit, dès 1955, que le genre, ainsi que l'orientation sexuelle, ne sont pas déterminés biologiquement :

In the light of hermaphroditic evidence, it is no longer possible to attribute psychological maleness or femaleness to chromosomal, gonadal or hormonal origins, nor to morphological sex differences of either the internal accessory reproductive organs or the external genitalia. (...) Sexual behavior and orientation as male or female does not have an innate, instinctive basis¹⁷⁷.

3b. Il est surtout lié au sexe d'assignation et se définit plutôt par l'environnement : « Psychologically, sexuality is undifferentiated at birth and that it becomes differentiated as masculine or feminine in the course of the various experiences of growing up »¹⁷⁸. De fait, les résultats de Young, leur collègue chirurgien, sur une quarantaine d'individus opérés dans les années 1920 et 1930, montrent que tous sauf un étaient adaptés à leur sexe

¹⁷⁶ WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine, p. 286.

¹⁷⁷ MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955b, « An examination of some basic sexual concepts: the evidence of human hermaphroditism », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, octobre 1955, vol. 97, n° 4, p. 301-319.

¹⁷⁸ *Ibid.*

assigné¹⁷⁹. Mais un aspect supplémentaire est essentiel à sa définition : la question temporelle de l'âge de l'enfant.

3c. « As a general guide, it may be said that the crucial age is somewhere around eighteen months. This claim is based on a study of 11 cases of change of sex¹⁸⁰ ». En réalité, les auteur·e·s concluent que le rôle de genre commence à s'affirmer vers 18 mois, et qu'il se fige de façon indélébile vers 30 mois (2 ½ ans). Cette affirmation psychologique sur la temporalité du genre joue un rôle crucial pour l'ensemble du protocole.

1.3.2.2 *Vers une nouvelle temporalité clinique*

Si les trois premières propositions sont définitionnelles, les suivantes appliquent ces définitions à la pratique, formulant des recommandations pour l'action médicale.

Proposition n° 4 : Temporalité

En effet, l'idée d'une période critique dans la petite enfance constitue un élément-clé dans la compréhension des transformations des pratiques eu égard aux intersexué·e·s depuis plus d'un demi-siècle. La définition du rôle de genre, et la mise en avant son importance dans le processus de développement des enfants, fait émerger une nouvelle injonction, qui ne fera que s'amplifier dans les décennies suivantes : la décision médicale du sexe d'assignation univoque doit se faire le plus tôt possible, pendant que l'enfant est psychiquement malléable. Ce serait « avantageux » pour l'enfant et son « adaptation » dans la vie adulte, d'être éduqué « so that a gender role was clearly defined and consistently maintained from the beginning »¹⁸¹.

La recommandation est claire : l'objectif des médecins doit être celui de l'instauration d'un sexe une fois pour toutes dans les premières semaines de vie. Le danger formulé est celui d'une ambiguïté sur le sexe, venant des parents ou de l'individu lui-même. L'objectif premier va être dès lors d'empêcher le doute, de l'effacer, de produire un sexe, et un rôle de genre, indubitablement féminin ou masculin. Le protocole propose à cet égard de nouveaux critères d'assignations, en rupture avec les conceptions antérieures.

¹⁷⁹ YOUNG Hugh H., 1937, *Genital Abnormalities, Hermaphroditism & Related Adrenal Diseases*, The Williams & Wilkins Co.

¹⁸⁰ MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955, « Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 97, n° 4, p. 284-300. La seconde partie de la phrase est marginale mais à mon sens révélatrice épistémologiquement et méthodologiquement : cette assertion n'est fondée que sur onze exemples de changement de sexe à des âges différents, constatant que généralement plus le changement a été tardif, plus l'individu manifestait de symptômes psychopathologiques.

¹⁸¹ *Ibid.*

Proposition n° 5 : Critère d'assignation

Les auteur·e·s du protocole déclarent en effet que le sexe devrait être choisi en fonction de deux considérations principales : l'aspect des organes génitaux externes, et les possibilités chirurgicales (sauf dans le cas de l'hyperplasie des surrénales, qui est traité à part). Ainsi, l'équipe réfute l'idée d'un critère unique du « vrai sexe » :

L'opinion arrêtée de l'auteur est que la décision, chez les pseudo-hermaphrodites mâles et les vrais hermaphrodites, doit être prise en fonction de l'anatomie des organes génitaux externes, en particulier de la taille du phallus ou de la présence d'un vagin utilisable¹⁸².

Ces deux critères d'assignation plutôt centrés sur l'anatomie peuvent paraître évidents mais sont en réalité novateurs par rapport au contexte de leur production. Dans les années 1940, les critères principaux retenus étaient celui du sexe hormonal (qui avait supplanté les gonades), et du choix des personnes concernées, qui étaient alors principalement des adultes et des adolescent·e·s. Or, l'équipe de Wilkins introduit une nouvelle temporalité centrée sur l'enfance, temporalité qui rend difficile, voire impossible, le recueil d'un avis individuel.

Wilkins insiste surtout sur la centralité du phallus car s'il n'est pas « assez bien développé, le malade ne peut assumer les fonctions d'un mâle et sera l'objet d'humiliation constante »¹⁸³. Encore faudrait-il savoir ce que signifient ces qualificatifs « assez bien développé » ou « utilisable » (Fausto-Sterling 2012 [2000]). Cependant, la priorité du sexe anatomique sur le sexe chromatinien ou gonadique est immédiatement nuancée : elle ne peut se justifier que s'il « existe des preuves solides permettant d'affirmer que l'évolution n'aboutira pas à des anomalies du développement psychosexuel et de son orientation »¹⁸⁴, notamment en tenant compte du rôle de genre de l'enfant en question. Une autre nuance doit être apportée à la prééminence du sexe anatomique externe concernant le cas de l'hyperplasie des surrénales. Toute décision du sexe devrait, selon le protocole, être prise suite à une étude approfondie qui permette de déceler cette variation et de la prendre en charge selon un protocole distinct qui n'obéit pas au critère des organes génitaux (voir proposition n°8). Pour le pseudohermaphrodisme féminin, en particulier, il est rapidement indiqué que hormis de rares cas, ils doivent se voir assigner un sexe féminin :

¹⁸² WILKINS LAWSON, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine, p. 285.

¹⁸³ *Ibid.*

¹⁸⁴ *Ibid.*, p. 286.

Female pseudohermaphrodites, including hyperadrenocortical females regulated on cortisone, may become pregnant. When such female cases are diagnosed promptly at birth, it is precisely because of their obviously ambiguous genital appearance. Subsequent surgical feminization and hormonal regulation can be thoroughly successful, thereby preserving areas of erotic sensation, fortifying the feminine role and safeguarding the opportunity for eventual child bearing¹⁸⁵.

La nouvelle règle posée ne trace donc que des lignes directrices, évaluées plus ou moins subjectivement (juger d'un phallus s'il est ou non capable de garantir, avec chirurgie, une vie « adaptée » en tant que garçon), et non pas de limite tranchée. De nouveaux critères apparaissent, notamment la fertilité et les zones de « sensations érotiques ». Un autre élément-clé se trouve dans l'expression « promptly at birth », moment où il n'est pas encore pertinent de juger de la personnalité ou de l'avis de la personne concernée. Le critère en apparence neutre de se fier aux organes génitaux externes se révèle être en réalité une tendance à assigner vers le sexe féminin, considérant notamment de première importance la taille du phallus pour un garçon, contre celle de la fertilité pour une fille.

L'assignation féminine serait également la plus convenable chirurgicalement, considérant qu'il est plus facile d'amputer que de construire (Fausto-Sterling 1997 ; Kessler 1998)¹⁸⁶. De plus, l'introduction de la cortisone permet de restaurer « l'équilibre du sexe », ou en tout cas le sexe féminin convenable/correct (*proper*). Or, des hypothèses significatives sur la sexualité, la sensibilité et le plaisir féminin, sous-tendent ces affirmations. Ainsi, si auparavant, Wilkins avait l'habitude de penser que l'assignation masculine l'emportait souvent comme meilleur sexe, dès 1950, cette « évidence » est remise en cause.

Proposition n° 6 : Thérapeutique

Un corollaire des propositions 4 et 5 est l'injonction à l'intervention chirurgicale et/ou hormonale le plus tôt possible dans le sens du sexe assigné. La règle est clairement exposée : « As a general psychologic rule, the earlier that signs of ambisexuality are corrected, the better, both from the parents' viewpoint and the child's »¹⁸⁷. Quel que soit le

¹⁸⁵ MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955, « Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 97, n° 4, p. 284-300.

¹⁸⁶ J'y reviendrai au chapitre suivant.

¹⁸⁷ MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955, « Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 97, n° 4, p. 284-300.

sexe assigné, c'est « l'ambiguïté » sexuelle qui doit être « corrigée ». La chirurgie, masculinisante ou féminisante, devrait s'effectuer dans l'enfance, sauf indications contraires qui la décaleraient. En réalité, il s'agit surtout d'opérations dites féminisantes (ovariotomie, vaginoplastie et clitoridectomie) :

L'opportunité d'une clitoridectomie dépend de la taille de l'organe. S'il est suffisamment développé pour frapper les regards et être cause d'embarras ultérieurs, une extirpation complète du clitoris devra être effectuée à l'âge de 2 à 4 ans. L'amputation du clitoris, qui peut laisser en place un moignon érectile et douloureux, devra être évitée. Cette extirpation ne prive pas la malade de libido dans les années à venir, contrairement à ce qu'ont prétendu certains auteurs¹⁸⁸.

L'intervention la plus citée et débattue est celle qui s'effectue sur le clitoris. La technique qui est alors prônée est celle de H.-W. Jones dite « l'extirpation »¹⁸⁹ qui remplace l'amputation mais qui n'est en réalité qu'une forme différente d'amputation qui consiste à enlever entièrement l'organe. Comment justifient-ils/elles une telle intervention irréversible sur des petits enfants et comment peut-elle leur être expliquée ?

A three year old girl about to be clitoridectomized, for example, should be well informed that the doctors will make her look like all other girls and women. Girls should also know, incidentally, that whereas boys have a penis, girls have a vagina – in juvenile vocabulary, a baby tunnel – as a double insurance against childish theories of surgical mutilation and maiming¹⁹⁰.

Cet extrait contient plusieurs aspects particulièrement éclairants. En particulier, il montre que la normalisation du sexe atypique participe d'une vision de la normalité dans laquelle le clitoris n'a pas d'importance, le sexe féminin étant défini exclusivement par le vagin. La fin de l'extrait témoigne du fait qu'ils/elles n'ignorent ni l'importance du clitoris ni les critiques qui peuvent leur être faites quant à la clitoridectomie, qualifiée par certains de mutilation. Face à ces « théories enfantines », les auteur·e·s défendent l'idée que l'opération n'empêche ni l'orgasme ni la libido et que les patientes sont largement satisfaites des résultats de l'opération, affirmations fondées sur l'étude d'une douzaine de femmes adultes avec hyperplasie des surrénales. Les conclusions qu'en tire Joan Hampson, consciente du caractère non consensuel de l'acte, sont catégoriques :

The evidence demonstrated that clitoral amputation in childhood or later proved detrimental neither to subsequent erotic responsiveness nor to capacity for orgasm. [...]

¹⁸⁸ WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine, p. 352.

¹⁸⁹ *Ibid.*, p. 285.

¹⁹⁰ MONEY John, et al., « Hermaphroditism... », *op. cit.*

Yet, many surgeons have hesitated to deprive a patient of what some authorities have declared the most significant erotic zone in the female¹⁹¹.

À quelles autorités est-il fait ici référence ? Probablement les nouvelles thèses issues du second rapport d'Alfred Kinsey sur le plaisir féminin, publié en 1953. Celui-ci y montre, contre Freud, que l'organe principal de l'orgasme féminin est le clitoris. On peut aussi présumer que les auteur·e·s ont lu Perloff et Brody, qui écrivent en 1951 que le « center of sexual tension was in the 'clitoris' and not in the surgically created vagina » (cités dans Reis 2009, 202).

En termes d'épistémologie de l'ignorance (Tuana 2004), on y voit un effort d'effacement du statut du clitoris comme organe sexuel féminin, les femmes étant définies par leur vagin, ce qui correspond à une tendance plus large entre les années 1940 et 1970 de nier le rôle du clitoris comme lieu du plaisir, voire son existence tout court, puisqu'il n'apparaît que rarement dans les représentations visuelles du sexe féminin (*ibid.*). Ainsi, ces passages montrent que les thèses de Hopkins s'inscrivent dans la résistance aux savoirs sur le clitoris et participent d'un mouvement pour son effacement, littéralement, visuellement et psychologiquement¹⁹².

Proposition n° 7 : « Une fois pour toutes »

Si aujourd'hui les changements de sexe imposés par des médecins¹⁹³ sont très rares, au-delà de la petite enfance, ils étaient plutôt fréquents dans l'histoire de l'intersexuation. Auparavant, il arrivait à de nombreuses reprises que des médecins conseillent de changer le sexe d'un enfant de tout âge, suite à un diagnostic d'intersexuation et à l'étude des gonades qui montrait une contradiction entre le sexe assigné et le sexe gonadique. Cette question devenait peu à peu désuète en raison de cette recommandation du protocole et des transformations techniques du diagnostic que j'étudierai par la suite. Car pour Money et les Hampson :

[F]or older hermaphroditic infants, children and adults, our recommendation is that first consideration be given to the degree that a gender role has been ineradicably established in the sex already assigned, and that changes of sex be scrupulously avoided, except in rare and carefully appraised instances. [...] Thus a boy, changed to wear dresses once ovaries were discovered, may continue to think, act and dream as the boy he was brought

¹⁹¹ HAMPSON Joan G., 1955, « Hermaphroditic genital appearance, rearing and eroticism in hyperadrenocorticism », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 96, n° 6, p. 270.

¹⁹² Sur l'histoire du clitoris, on peut se référer aux publications suivantes : Laqueur (1986), Park (1997), Gerhard (2000), Gardey (2006), Chaperon (2012).

¹⁹³ À ne pas confondre avec des changements de sexe à l'initiative de la personne elle-même.

up to be, eventually falling in love as a boy, only to be considered homosexual and maladjusted by society¹⁹⁴.

Dans cet article programmatique, le cas pratique longuement détaillé en seconde partie concerne justement le dilemme d'un changement de sexe. Il s'agit d'un enfant ayant une hyperplasie des surrénales (« hyperadrenocortical female pseudo-hermaphroditism ») diagnostiquée à l'âge de trois ans et sept mois. L'enfant a été assigné au sexe masculin, élevé comme un garçon et a subi de multiples interventions chirurgicales sur ses organes génitaux. L'évaluation psychologique faite par les auteur·e·s conclut que « in his general manner and bearing, the child was quite unlike little girls of his age and completely like other little boys »¹⁹⁵. Ils/elles décident donc que « for this child, the risk of a change of sex ending in psychiatric disaster was judged too great to justify the change »¹⁹⁶. Cette affirmation va à l'encontre de plusieurs résultats publiés, notamment dans les années 1940, de changements relativement réussis (Reis 2009, 130).

Tout compte fait, ce qui importe pour ces chercheurs/ses est la décision précoce et définitive du sexe avant l'établissement du rôle de genre qui, lui, serait irréversible. L'une des conséquences logiques des propositions antérieures est donc qu'au-delà de l'âge limite, le changement du sexe assigné est à éviter, car l'enfant a déjà un rôle de genre exprimé qu'il faudrait suivre, au risque de causer des troubles psychiques.

Ce qui n'est absolument pas interrogé ce sont les expressions de détresse ou d'angoisse de l'enfant étudié face au corps médical. Car lors de l'évaluation psychologique à l'hôpital, alors qu'il ne s'agissait que de l'interroger, le petit enfant déclare : « The nurse cut on my wee-wee. The nurse hurt me » ou encore « I got to call my Mommy ¹⁹⁷ ». Avant la mise en œuvre du nouveau paradigme, en effet, ces exemples de débats sur des changements de sexe pour des enfants en âge de saisir ce qui se passe et de s'exprimer étaient fréquents, mais n'existent quasiment plus aujourd'hui dans les sociétés industrialisées.

Proposition n° 8 : Hyperplasie des surrénales

¹⁹⁴ MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955, « Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 97, n° 4, p. 290.

¹⁹⁵ *Ibid.*, p.298.

¹⁹⁶ *Ibid.*, p.299.

¹⁹⁷ *Ibid.*, p.297.

La huitième proposition est en réalité un mini-protocole autonome qui concerne l'objet principal de la thèse – l'hyperplasie des surrénales, une proposition cruciale pour l'ensemble du protocole Hopkins en ce que la distinction entre cette maladie et les autres cas d'intersexuation devient dès lors centrale. Wilkins insiste tout particulièrement pour que l'hyperplasie soit considérée comme un cas à part. En effet, Wilkins est spécialiste en endocrinologie pédiatrique, et de son point de vue, l'hyperplasie des surrénales appartient à une catégorie différente de par son étiologie – les surrénales, un organe particulier –, son effet physiologique continu, postnatal¹⁹⁸, et de par sa thérapeutique, notamment à partir de l'introduction de la cortisone. Théoriquement au moins, une séparation commence à être dès lors effective entre « les filles atteintes d'hyperplasie surrénale virilisante congénitale »¹⁹⁹ et les autres types d'hermaphrodisme, que Wilkins qualifie « d'intersexe »²⁰⁰.

Du point de vue de l'organisation du livre de Wilkins apparaît une séparation, car l'hyperplasie des surrénales est renvoyée au Chapitre XVI, consacré aux surrénales de façon générale. Commence dès lors une distinction, une séparation catégorielle. Ce qu'il faut en retenir par rapport au protocole Johns-Hopkins est que les recommandations générales de l'équipe (p. n°4-7, et notamment p. n°5) doivent être nuancées et complétées par des directives spécifiques à ce cas de figure. C'est réellement à ce moment-là que commence une nouvelle étape dans l'établissement de l'HCS comme une entité diagnostico-thérapeutique autonome. Cinq règles liées entre elles sont annoncées :

8a. Premièrement, le diagnostic doit être fait aussitôt possible. Il repose sur la démonstration d'une sécrétion excessive d'androgènes. Concrètement, les signes choisis pour témoigner de cette sécrétion sont : le 17 CS, la croissance, le développement osseux, et une pilosité sexuelle précoce, examens croisés avec le sexe chromatinien par un frottis buccal. L'objectif du diagnostic précoce n'est absolument pas propre à l'HCS, mais général à toutes les variations de l'intersexuation. Toutefois, il s'applique ici avec une force accrue en raison de deux éléments principaux : le danger vital que peut représenter la maladie d'une part, et d'autre part l'importance de la distinguer des autres cas

¹⁹⁸ WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine, p. 282 : « les pseudo-hermaphrodites femelles avec hyperplasie surrénale se différencient de tous les autres types d'hermaphrodites en ce que la sécrétion excessive des androgènes surrénaux ne se limite pas à la période fœtale mais qu'elle est cause d'une virilisation progressive après la naissance ».

¹⁹⁹ *Ibid.*, p. 259.

²⁰⁰ *Ibid.*, p. 267.

d'intersexuation pour suivre un autre protocole, avec notamment une assignation féminine systématique.

8b. Une fois le diagnostic établi, il faut soumettre immédiatement les bébés au traitement par la cortisone. Comme rappelé plus haut, Wilkins a montré en janvier 1950 que la cortisone diminue notablement l'élimination des 17CS et des androgènes biologiquement actifs de l'urine, traitement qui « devra être poursuivi toute la vie durant »²⁰¹.

8c. Dès lors que la cortisone est disponible pour une administration précoce, il faut assigner à l'enfant le sexe féminin. Comme le formule très clairement Wilkins, « toutes les raisons sont maintenant réunies pour élever les filles atteintes de cette affection comme des personnes normales du sexe féminin »²⁰². Cette indication est révolutionnaire en ce qu'elle pose un sexe d'assignation général à l'ensemble des cas ayant des phénotypes différents. La nouveauté consiste d'abord en ce que, avant l'utilisation de la cortisone, « la virilisation progressive était à un tel point inévitable, chez tous les malades atteints d'hyperplasie surrénale congénitale, que plusieurs auteurs en étaient arrivés à la conclusion qu'il valait mieux élever les pseudo-hermaphrodites femelles comme s'ils étaient des garçons »²⁰³.

Désormais, sauf de rares exceptions où les organes génitaux externes sont jugés difficilement féminisables²⁰⁴, tous les enfants doivent être élevés en filles. Ce n'est pas l'apparence des organes génitaux externes qui importe ici, contrairement à la très tranchée proposition n°5, mais le diagnostic biologique. La définition du sexe et les critères de son assignation se révèlent donc être non pas uniformes mais malléables en fonction des catégorisations biomédicales et de considérations normatives.

À l'époque de la rédaction du protocole, de nombreux enfants ayant une hyperplasie des surrénales étaient élevés en garçon, assignation qui pouvait être maintenue après le diagnostic ou, au contraire, inversée suite aux examens effectués. Dans le présent protocole, l'injonction à l'assignation féminine de ces enfants est-elle absolue ? Que préconisent-ils/elles lorsque le diagnostic est effectué plus tardivement et que l'enfant est déjà élevé en garçon ?

²⁰¹ *Ibid.*, p. 348.

²⁰² *Ibid.*, p. 352.

²⁰³ *Ibid.*, p. 346.

²⁰⁴ On affirme que dans la quasi-totalité des cas, une féminisation est possible et qu'un vrai débat s'impose quand l'enfant a un phallus d'apparence normal, un uretère formé et des scrotums vides - la féminisation est dès lors très discutée (HAMPSON Joan G., 1955, « Hermaphroditic genital appearance, rearing and eroticism in hyperadrenocorticism », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 96, n° 6, p. 271).

8d. Comme il a été montré dans les premières propositions, l'introduction du concept de rôle de genre vient invalider les changements de sexe tardifs, en général après deux ou trois ans. Pour les autres variations d'intersexuation, l'indication est tranchée mais dans ce cas spécifique, le dilemme est plus complexe, vu que les enfants ayant une hyperplasie des surrénales et une chromatine positive sont considérés désormais comme intrinsèquement féminins.

Ce dilemme devient même l'une des décisions les plus « épineuses »²⁰⁵ pour les médecins : « The problem is whether these boys, no longer infants-in-arms but schoolboys, should be feminized with cortisone and changed to live as girls »²⁰⁶. Sachant que « dans le passé, plusieurs malades de ce genre se sont faits admirablement à ce rôle masculin »²⁰⁷, faudrait-il vraiment imposer un changement de sexe ? La réponse sera plutôt non, affirmant que si une personne du sexe féminin ayant une hyperplasie surrénale a été considérée comme un garçon jusqu'à l'âge de trois ans ou plus, il vaut mieux ne pas modifier son sexe. Je montrerai par la suite que cette question, si elle est bien présente dans les discussions des années post-Hopkins, deviendra de plus en plus obsolète, ce qui constituera l'une des transformations importantes dans les pratiques médicales que j'explore.

8e. La dernière instruction concerne la chirurgie plastique féminisante. Celle-ci devrait être effectuée comme indiqué dans la proposition n°6, entre 1 et 4 ans.

1.3.2.3 Les postulats psychologiques

Après avoir présenté les recommandations pratiques de la médicalisation de l'intersexuation, les deux dernières propositions que j'ai identifiées concernent plus particulièrement des aspects apportés par les disciplines psychologiques. La première d'entre elles porte sur la façon de parler aux parents, tandis que la seconde est un pronostic sur la vie sexuelle et adulte des personnes intersexuées.

L'ensemble des propositions n°4-8 se fonde sur une prise en charge précoce, à un âge donc où les individus concernés ne peuvent pas parler, verbalement ou métaphoriquement, et sont dépossédés de toute capacité d'action et d'expression autonome comme des subalternes (Spivak 1988 ; Bastien-Charlebois 2017). Ces propositions, qui transforment la temporalité de la médicalisation du sexe atypique, ne sont pas fondées sur des résultats

²⁰⁵ HAMPSON Joan G., « Hermaphroditic... », *op. cit.*, p. 268.

²⁰⁶ *Ibid.*, p. 269.

²⁰⁷ WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine.

empiriques conclusifs et consensuels qui auraient montré la nécessité d'une médicalisation précoce. En réalité, comme le soutient Reis (2009), rien ne permettait de prouver qu'en appliquant ces propositions pratiques, on obtiendra des individus plus satisfaits et heureux qu'ils étaient par le passé. Plusieurs décennies plus tard, nombreuses sont les personnes intersexuées qui affirment le contraire, à savoir que l'application du protocole a été néfaste pour leur santé physique et psychologique, élevées souvent dans un cadre rythmé par des secrets, tabous et incompréhension (Kessler 1998 ; Karkazis 2008 ; Kraus et al. 2008 ; Holmes (dir.) 2009).

Proposition n° 9 : Langage

En effet, beaucoup de critiques adressées à John Money et au protocole Hopkins à partir des années 1990 pointent les résultats négatifs du secret qui a prévalu dans l'enfance des personnes intersexuées. Or, ces pratiques du secret autour de l'intersexuation de la part des parents et/ou des médecins ne sont pas liées à une directive explicite du protocole Hopkins en 1955. Au contraire, à l'origine, les auteur·e·s cité·e·s déclarent à plusieurs reprises qu'il faudrait parler franchement aux parents et aux enfants eux/elles-mêmes lorsque l'âge le permettra :

A proper vocabulary equips parents to talk straightforwardly with the child and to answer questions as the need arises. [...] far from burdening them with unnecessary worries, it is actually a lifting of the burdens of secret worries and doubts for the doctor to talk frankly with children. Truth is seldom as distressing as the mystery of the unknown²⁰⁸.

Reste à savoir de quel vocabulaire il s'agit et ce que l'on préconise de dire plus exactement. En y regardant de près, on voit se déployer des directives précises sur les explications à donner aux parents et/ou aux enfants, la plus importante étant de lever toute incertitude de langage. L'« ambiguïté » devrait être effacée non seulement corporellement mais verbalement, les deux garantissant, supposait-on, une bonne santé psychique. Afin d'« éviter l'ambiguïté de langage », le premier conseil est de décrire l'intersexuation comme un non-achèvement génital : « on leur dira que l'enfant est un garçon ou une fille, dont les organes ne se sont pas différenciés ou terminés complètement »²⁰⁹. De même, « les enfants plus âgés peuvent, comme leurs parents, assimiler le concept selon lequel ils sont

²⁰⁸ MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955, « Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 97, n° 4, p. 284-300.

²⁰⁹ WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine, p. 288.

inachevés sur le plan génital au lieu de la pensée inquiétante d’être en partie une fille, en partie un garçon »²¹⁰. Ce qui est impensable, et insupportable est la remise en question de la binarité par les variations atypiques du sexe et du genre.

Or, au-delà du discours, les témoignages plus tardifs montrent rétrospectivement que ces conseils sur le secret, la transparence ou la dissimulation des informations étaient souvent contradictoires (Reis 2009, 147-148) : d’un côté, on mettait en avant la nécessité d’être franc avec les parents et les enfants, et de l’autre, on conseillait fortement aux familles de déménager et de commencer une sorte de nouvelle vie une fois le changement de sexe effectué, en dissimulant le passé envers l’entourage. C’était la pratique habituelle, au moins jusqu’en 1968, quand Money change d’avis et ne conseille plus le changement de vi(II)e. En outre, concernant les syndromes de Turner et Klinefelter, les consignes étaient claires : il ne fallait jamais divulguer aux personnes les informations sur leur formule chromosomique (Löwy 2017). En général, tous les témoignages de personnes intersexuées attestent que la dissimulation était dans les faits bien plus pratiquée que la franchise. Au-delà du discours général, un script est proposé pour aborder d’un côté les *chirurgies*, et de l’autre, le *comportement sexuel*. Les opérations chirurgicales devraient être présentées comme une évidence :

Un hermaphrodite élevé comme une fille pourra entendre dire qu’il a un clitoris comme toutes les autres filles, mais qu’il est trop gros et qu’il doit être rendu plus petit chirurgicalement. À un garçon hypospade, on pourra dire qu’un jour les chirurgiens finiront le pénis de telle sorte qu’il pourra se tenir debout en urinant, comme les autres garçons²¹¹.

Les interventions sont justifiées par leur objectif ultime – être « comme les autres » enfants du même sexe, sans que la norme ne soit jamais explicitement définie. Ce qui est recherché est donc une normalité corporelle mais surtout sociale ; uriner debout est un bel exemple de l’articulation des deux. L’un des aspects qui m’intéresse particulièrement dans la discussion concerne le clitoris et les opérations qui visent à le normaliser. En poursuivant les réflexions déjà abordées quant à la clitoridectomie dans la discussion de la proposition n°6, notons que la conception qui sous-tend les explications verbales à propos de cet organe participe d’un effort paradoxal d’effacement de celui-ci.

²¹⁰ *Ibid.*

²¹¹ *Ibid.*

Paradoxal car d'un côté, les médecins doivent préciser qu'un phallus peut être en réalité un clitoris (hypertrophié), divulguant le savoir selon lequel pénis et clitoris proviennent de la même origine anatomique et par là promouvoir sa visibilité. Cette affirmation n'avait rien d'évident à l'époque où elle est formulée. En effet, médecins et psys se trouvent obligé·e·s de faire exister le clitoris en informant les parents ou la personne concernée qu'elle en a un, alors que de nombreuses femmes ignoreraient l'existence du clitoris : « It comes as a surprise, therefore, to the parents of, say, a female pseudohermaphrodite that the "male organ" is really a clitoris which did not shrink to normal size »²¹². L'explication verbale apparaît dès lors comme un moment d'enseignement anatomique, d'apprentissage de la norme qui peut être aussi un moment de révélations surprenantes sur les corps et le sexe. Car le savoir sur le sexe est aussi, intrinsèquement, un vecteur de normes et de « gouvernement des corps » (Fassin & Memmi 2004), ici à travers un dispositif de normalisation du sexe.

D'un autre côté, ce clitoris-là n'est pas jugé comme un organe nécessaire, à préserver, mais comme un trop à transformer, à enlever, à faire disparaître. Or, ce n'est pas uniquement le corps que l'on tente d'enseigner et de normaliser, ce sont également les pratiques sexuelles :

Une fois que leur ont été enseignées les notions de bienséance concernant le côté privé de la vie, en même temps que les notions de biologie, nos jeunes malades se sont révélés parfaitement aptes à se conduire de façon appropriée. De même que les autres enfants ils peuvent ou non se masturber, en privé, et on ne leur a pas interdit de le faire, mais ils n'ont posé aucun problème de conduite sexuelle avec le voisinage²¹³.

Les deux sujets, chirurgie et sexualité, tendent ainsi à converger pour un objectif de normalité sexuelle et sociale.

Proposition n° 10 : Psychologie

De fait, la normalité sexuelle et sociale est présentée comme une éventualité probable pour la plupart des intersexué·e·s qui suivraient les consignes du protocole. Ils/elles ne sont pas du tout considéré·e·s comme des individus ayant naturellement certaines tendances qualifiées de « perverses » (homosexualité, travestisme, transsexualité, etc.). L'idée, au

²¹² MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955, « Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 97, n° 4, p. 284-300.

²¹³ WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine.

contraire, est de rassurer les parents sur le devenir sexuel normal de leur enfant, en affirmant que ces « perversions » ne sont pas dues à des anomalies hormonales et ne seraient qu'exceptionnelles chez les « hermaphrodites ». S'ils/elles sont élevé·e·s sans ambiguïté, il n'y aurait d'ailleurs pas de psychoses particulières chez eux/elles : « par-dessus tout, les parents doivent être rassurés d'une façon formelle, sur le fait que leur enfant n'est pas destiné à grandir avec des désirs sexuels pervers et anormaux, car souvent ils confondent irrémédiablement hermaphrodisme et homosexualité »²¹⁴. L'enjeu ici est de lutter contre une « confusion » qui persisterait dans les « croyances populaires » entre homosexualité et hermaphrodisme. Or, l'une des nouveautés importantes du protocole est justement de montrer, au moyen de la thèse constructiviste du genre, que l'intersexuation n'a rien à voir avec une possible transgression des normes sexuelles du sexe assigné, car l'éducation et la chirurgie peuvent en faire des enfants « normaux ».

De façon plus générale, les auteur·e·s affirment que dans leur étude, les enfants élevés sans ambiguïté n'ont pas plus de troubles psychiques que les autres individus. Les symptômes psychotiques ont même frappé par leur absence²¹⁵. Ce qui a été pourtant présent chez certains, ce sont des sentiments de honte et d'inhibition²¹⁶. On peut alors s'interroger sur la pertinence de la mise en place de protocoles invasifs. Au final, la grande majorité vit sans symptômes pathologiques et est satisfaite du sexe qui leur a été assigné. Or, la psychologie vient rassurer en donnant des pronostics positifs et peine à proposer des analyses psychologiques plus complexes à partir du point de vue des patient·e·s. La discipline psychologique est ainsi neutralisée comme savoir critique, car le genre est ici un outil pratique avant d'être un concept permettant de questionner la construction des rôles sociaux féminins et masculins.

CONCLUSION

Le postulat d'un dimorphisme naturel « rejette dans la pathologie somatique ou mentale, dans la déviance sociale, "l'entre-deux" » (Hurtig & Pichevin 1985, 191). Ainsi, la bicatégorisation fonctionne comme le socle d'une normalisation des corps, des identités et des comportements, excluant les personnes qui ne s'y conformeraient pas. Les personnes intersexuées sont infériorisées car leurs corps défient un ordre genré pensé comme naturel (Dorlin, 2005). Si la compréhension du sexe comme un fait biologique prend, depuis le

²¹⁴ *Ibid.*, p. 288.

²¹⁵ Money l'affirme déjà dans sa thèse intitulée « Hermaphroditism: An Inquiry into the Nature of a Human Paradox », Harvard University, 1952.

²¹⁶ WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine, p. 288.

xviii^e siècle, de plus en plus de force, les marqueurs qui le définissent, eux, diffèrent largement selon les périodes considérées : d'une différence de tempérament à une différence anatomique ; de l'anatomie à la reproduction et aux gonades ; des gonades aux chromosomes... L'incertitude et la complexité de la définition du sexe posent inévitablement la question de son évidence. Alors que la conception de ce qu'est le sexe varie selon la période et le lieu, la bicatégorisation résiste aux changements, réfractaire aux défis politiques, techniques et scientifiques, posés en particulier par l'existence d'individus intersexués.

J'ai montré en effet dans ce chapitre comment la genèse et le développement des faits scientifiques sur le sexe s'imbriquent avec la pathologisation du sexe atypique et les interventions croissantes sur les corps. Ensuite, je me suis intéressée aux nouvelles directives proposées par le protocole Hopkins et le tournant qu'elles incarnaient. Les nouvelles pratiques – cliniques ou discursives – consacrées par ce nouveau paradigme tentent de dissiper des doutes, de pallier une incertitude par un protocole clair et précis. En ce qui m'intéresse particulièrement dans cette thèse, le protocole et ses apports annoncent le point de départ de la production des deux évidences sur lesquelles je vais insister tout au long de ce travail : d'une part, l'avènement d'une nouvelle temporalité, avec la médicalisation et l'intervention de plus en plus précoce sur les corps intersexués ; d'autre part, la féminisation systématique des enfants ayant une HCS.

Selon Elizabeth Reis, ce protocole constitue le texte essentiel sur la question de l'intersexuation jusqu'à la naissance de l'ISNA en 1993 (Reis 2009). Quasi immédiatement, les médecins aux États-Unis l'adoptent croyant que « the riddle of hermaphroditism had been solved » (*ibid.*, 117). Reis explique ce succès par la clarté des recommandations à suivre, contrairement à la variété des publications antérieures qui entretenait une certaine confusion. Il était alors pratique pour les médecins de suivre des conseils précis et cohérents qui remédiaient (en apparence) à cette confusion. Or, que les recommandations largement diffusées de ce protocole soient devenues consensuelles dans la sphère médicale ne signifie pas qu'elles seront, à différents moments et par différents acteurs, facilement applicables. Au contraire, elles sont constamment remises en question voire en échec, de sorte que leur prétendue certitude se révèle à plusieurs égards fragilisée, ses fondements maintes fois interrogés. Dans les chapitres suivants, l'enjeu serait de montrer ces fragilités à travers les reconfigurations des pratiques étudiées dans le cadre français.

CHAPITRE 2.

DE LA NÉCESSITÉ D'ATTENDRE À L'URGENCE D'INTERVENIR

TRADUCTIONS FRANÇAISES DU NOUVEAU PARADIGME

(1950-1970)

INTRODUCTION

Les concepts, les pratiques et les gens interagissent ensemble. C'est souvent de cette interaction qu'il s'agit quand on parle de construction sociale (Hacking 2001, 49).

Ce deuxième chapitre s'intéresse aux transformations survenues dans la médecine française de l'intersexuation à la suite du protocole Johns-Hopkins que je viens d'analyser à travers dix propositions. L'objectif principal du chapitre est de répondre à la question suivante : Comment se fait-il que l'on constate, en France, entre 1950 et 1970, un changement de paradigme et la mise en place d'un nouveau dispositif de normalisation du sexe ? Étant donné qu'il s'agit de l'importation d'un protocole venu des États-Unis, il faudrait également se demander comment s'effectuent sa réception et sa mise en application en France. Les tendances de ce nouveau dispositif seront illustrées à travers l'histoire de l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS). Plus spécifiquement donc, le but est d'analyser l'implantation de nouvelles évidences médicales à propos de l'HCS. Je montrerai comment ont été produites les convictions selon lesquelles : *i.* Les personnes touchées sont indubitablement des filles, et *ii.* Elles doivent subir des interventions précoces de normalisation de leurs organes génitaux.

L'émergence de la biomédecine moléculaire

D'emblée, l'objet se situe dans la temporalité de l'émergence de la biomédecine contemporaine (Lock & Gordon 1988 ; Keating & Cambrosio 2003), à savoir le processus au bout duquel « la médecine expérimentale devient, culturellement et professionnellement, dominante » (Gaudillière 2002, 12). Cette transformation s'effectue à travers plusieurs reconfigurations institutionnelles, structurelles et matérielles : nouveaux équipements, nouvelles spécialités, mais aussi un nouvel imaginaire médical, « une nouvelle vision commune faite de sciences biologiques et de technologie » régulées par l'État (*Ibid.*, 12). Ces transformations ont donné naissance à un nouveau dispositif biomédical en France, qui « s'est très largement constitué 'au miroir de l'Amérique' » (*Ibid.*, 16), avec un retard en matière de recherche fondamentale et de techniques.

La question des transformations dans la médicalisation de l'intersexuation va être analysée dans ce cadre général de la biomédecine qui permet de mieux comprendre d'une part les circulations internationales des savoirs et des individus et, d'autre part, les

reconfigurations disciplinaires de ce champ médical. L'un des éléments qui aident à comprendre ces transformations est la *molécularisation* de la médecine, à savoir « the identification, production, circulation and uses of molecules in biological research and in the explanation and treatment of diseases » (De Chadarevian & Kamminga (dir.) 1998, 1). Il s'agit notamment de l'étude de macromolécules qui a amené à une homogénéisation des techniques de diagnostic (Löwy 2011a). Ce processus se fonde sur de nouvelles relations entre la clinique, le laboratoire et l'industrie, et se caractérise par le passage d'une biologie médicale hospitalière à une biochimie produite dans les facultés des sciences et les grandes agences de recherche (Gaudillière 1992, 115). Je montrerai comment se met en œuvre une molécularisation du diagnostic et des traitements du sexe atypique dans le cadre du nouveau paradigme, poursuivant ainsi la réflexion sur la biomédecine comme moment de développement de techniques de normalisation du sexe (Preciado 2005).

Vers une nouvelle temporalité

L'émergence de la précocité de la médicalisation du sexe atypique découle également des transformations socio-médicales plus générales comme la médicalisation des naissances et l'intensification de la production de savoirs sur l'enfance (Foucault 2004 [1975]). Si auparavant l'accouchement à domicile par des sages-femmes était la règle, la prévalence grandissante des naissances hospitalières implique que les nouveau-né·e·s et leurs organes génitaux sont plus souvent vus par des médecins (Karkazis 2008, 39). Or, cette transformation du xx^e siècle ne change pas immédiatement la temporalité de la médicalisation des variations intersexes car il ne suffit pas que les médecins voient les organes génitaux, il faut aussi que leurs yeux soient « éduqués » à les regarder. Avant les années 1960-1970, de nombreux écrits médicaux décrivent des situations dans lesquelles une « ambiguïté » est remarquée à la naissance, que ce soit par un médecin ou par la famille, sans qu'aucune action médicale n'intervienne.

L'un des apports du chapitre est de produire une périodisation originale montrant que le tournant en termes de médicalisation précoce s'effectue plutôt dans les années 1970 que dans les années 1950, lorsque le nouveau protocole est formulé et diffusé. En effet, le premier constat est qu'il s'agit d'une période charnière permettant d'étudier, en micro, les facteurs sociaux et techniques de la mise en œuvre d'un paradigme, mais aussi les critiques et obstacles qui l'accompagnent. Ce moment transitoire est particulièrement intéressant en ce qu'il invite à identifier les éléments qui, localement, ont permis une rupture durable

dans la manière dont le sexe atypique est vu, compris, et médicalisé. Cette rupture, pour la résumer rapidement, se caractérise par le passage d'une volonté d'attendre le devenir du sexe (à l'adolescence) à l'urgence d'intervenir (dans l'enfance) pour produire l'avenir. Autrement dit, on bascule d'un régime d'observation clinique à un régime d'action hormonal-chirurgicale, accompagné par la monopolisation de la légitimité de la médecine et de la psychologie en ce qui concerne l'expertise sur le sexe atypique.

Ce changement de paradigme doit être saisi comme un processus progressif (mais pas toujours linéaire), traversé par de multiples tensions entre savoirs et recommandations d'une part, et pratiques cliniques d'autre part. Il s'agira notamment de décrire les déplacements et décalages entre l'idéal des recommandations et les pratiques locales, qui sont le résultat de circulations et d'un travail d'élaboration par des réseaux d'acteurs²¹⁷. Ces décalages illustrent comment l'installation des évidences sur le sexe atypique dépend des conditions sociales et techniques. Par exemple, les conditions pratiques (âge de diagnostic notamment) ne suivent pas toujours les solutions théoriques (agir tôt), et les outils biotechniques. La question de l'âge est cruciale dans la mise en œuvre du nouveau paradigme, et plus généralement dans l'établissement de vérités scientifiques au croisement de la biochimie moléculaire et de la psychologie du genre.

Circulations et réceptions d'un paradigme

Or de cette question de l'âge découle également un ensemble de questions annexes, sur le plan professionnel (quelle discipline médicale est la plus apte ?), technique (quels sont les moyens du diagnostic ?), social (quelles normes sont mobilisées ?) et psychologique (est-ce le désir de la personne, de ses parents ou des médecins qui compte ?). Ces questions seront traitées localement, tout en réfléchissant aux jeux de miroir qui se trouvent au cœur de la circulation des savoirs sur le sexe atypique entre la France et les États-Unis. Une question transversale au chapitre est donc la suivante : comment l'ensemble des recommandations théoriques, techniques, thérapeutiques et psychologiques du protocole ont-elles été reçues, comprises, citées ou critiquées en France ? Plutôt que de le considérer comme une simple importation des travaux de Money et de Wilkins, je propose d'examiner dans les détails le processus de « réception productive »

217

Je parle ici d'acteurs *humains*. Il est bien sûr important de penser ensemble tous les actants/acteurs en réseau, mais ma description n'aboutira pas à une analyse en termes de réseaux d'acteurs humains/inhumains telle que proposée par B. Latour, M. Callon, M. Akriech etc., ce qui aurait impliqué une recherche sensiblement différente.

(Ruvituso 2015) du paradigme étasunien. La réception française du paradigme se caractérise à la fois par une adhésion et par des critiques, par une transmission sans traduction. La double attitude à l'égard du protocole, et en particulier à l'égard du concept de *gender*, permet de réfléchir plus généralement à la production des évidences par des circulations internationales. Mais elle révèle aussi en quoi ces évidences sont produites dans un contexte local de réception où certains éléments sont ignorés, critiqués ou rejetés.

Les sources utilisées sont de différentes natures : une partie importante s'appuie sur la littérature médicale française²¹⁸, mais aussi de documents publiés : des (auto)biographies, des nécrologies, des fiches biographiques recensées dans les bases de données (BIUM, Inserm...), et des dossiers biographiques conservés dans les archives de l'Académie de médecine. Les circulations sont également appréhendées à l'aide d'entretiens menés avec des médecins ayant participé à la mise en place du nouveau paradigme en France, afin de compléter la cartographie. Ce qui a été étudié dans les sources écrites sont notamment les récits médicaux de cas cliniques : Quelles technologies ont été mises en œuvre dans l'examen du sexe ? Quels critères de jugement se sont imposés dans le choix du sexe ? Quel a été l'âge du diagnostic et/ou des interventions chirurgicales ? etc. J'ai par ailleurs tâché de repérer les phrases prescriptives qui forment des règles de conduite ; les définitions et classifications du sexe atypique et le vocabulaire utilisé pour décrire les différents cas. Enfin, une attention a été portée aux pratiques de citation.

Dans un premier temps, je m'intéresserai aux acteurs/trices principaux/les qu'il faudra situer dans le champ de la clinique du sexe atypique, je retracerai leurs circulations transatlantiques ainsi que les reconfigurations générationnelles et professionnelles auxquelles ils/elles ont participé (2.1). Puis, dans un deuxième temps, j'examinerai les facteurs biomédicaux de la médicalisation précoce des corps intersexués et les tensions qui traversent cette médicalisation. Je m'intéresserai en particulier aux techniques utilisées dans le dispositif du sexe atypique pendant ce moment charnière : examens biochimiques, diagnostics et traitements, dans un jeu d'interactions entre hormones, génétique et

²¹⁸ Les revues scientifiques les plus pertinentes pour cette première période sont relativement clivées entre Lyon et les autres villes. Les publications des Hospices de Lyon et des environs sont ainsi regroupées dans la revue *Pédiatrie* (journal officiel de la « Réunion lyonnaise de pédiatrie » fondée en 1945), tandis que les Parisiens publient plutôt dans *Annales d'endocrinologie*, *Archives françaises de Pédiatrie* ou la plus locale *Semaine des hôpitaux de Paris*. La revue *Presse médicale* réunit les professionnels de l'ensemble du territoire français. Le *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, pour sa part, a notamment permis, par les nécrologies qu'il publie, d'obtenir des éléments biographiques sur les acteurs.

chirurgie (2.2). L'importance du sexe dit psychologique nous occupera dans la troisième et dernière section du chapitre. Y seront décrites les apparitions et les traductions du terme *gender* en français, en se demandant comment s'est effectuée son appropriation entre adoption et critiques. L'analyse portera sur un plan linguistique (quels mots sont utilisés), théorique et pratique, notamment à travers le débat autour des changements de sexe dits tardifs, en lien avec la tradition psychanalytique (2.3).

2.1 LE CHAMP DE LA CLINIQUE DU SEXE ATYPIQUE : CIRCULATIONS ET RECONFIGURATIONS

Dans cette première section, je m'emploie à décrire les acteurs/trics principaux/les de la mise en place du nouveau paradigme du sexe atypique en France, et les réseaux personnels et professionnels auxquels ils/elles participent. Cela permettra de comprendre plus précisément le paysage institutionnel français dans lequel s'inscrit la médecine de l'intersexuation dans les années 1950 et 1960, ainsi que les relations sociales qui le traversent. Je présenterai d'abord les « voyageurs »²¹⁹ qui incarnent les échanges transatlantiques dominés par les États-Unis (2.1.1).

Trois spécialités sont particulièrement importantes au départ : la chirurgie infantile, l'endocrinologie et la pédiatrie clinique. Or, à partir des années 1950 et surtout 1960, émerge une nouvelle sous-discipline, l'endocrinologie pédiatrique, qui prend de plus en plus d'ampleur dans les savoirs et les pratiques autour des personnes intersexuées et en particulier autour de l'objet HCS. Cette sous-discipline est emblématique des processus en œuvre dans la biomédecine en ce qu'elle mêle recherche et clinique, biochimie et pédiatrie, laboratoire et hôpital. De plus, les médecins vont faire appel aux « disciplines psys » qui vont servir de guides sur les questions de rôle et d'identité de genre en lien avec la question familiale et parentale.

Ce renouvellement disciplinaire s'articule à un renouvellement générationnel et vient transformer la socialisation biomédicale des médecins experts du sexe atypique (2.1.2). Ce double renouvellement se révèle important pour comprendre en quoi la période étudiée est un moment charnière dans l'implantation progressive du nouveau paradigme, qui s'incarne

²¹⁹ Gaudillière (2002) parle des « voyageurs » de la reconstruction post 1945 entre la France et les États-Unis, envoyés pour des missions d'observation en vue de moderniser et d'améliorer la productivité de la médecine française.

donc dans des acteurs et dans les espaces institutionnels et géographiques auxquels ils appartiennent (hôpital, discipline, période d'activité). J'y esquisserai une cartographie dynamique du champ français de la clinique du sexe atypique (2.1.3).

2.1.1 Les dinosaures de Wilkins et la *French connection*

En août 1950, un jeune médecin français se rend à Baltimore où il demeurera finalement toute sa carrière. Claude Migeon est né dans le Pas-de-Calais en 1923. Ne se considérant pas suffisamment doué pour les Grandes Écoles, il entame des études de médecine à Reims durant la guerre, avant de partir à Paris où il obtient son diplôme. Il passe son internat à l'hôpital des Enfants Malades, rue de Sèvres, guidé entre autres par Robert Debré qui lui inspire la volonté de se consacrer à la pédiatrie²²⁰. À la fin de ses études, muni de certificats en chimie et biochimie, il obtient une bourse *Fulbright* pour effectuer un séjour post-doctoral de recherche aux États-Unis.

Quelques mois auparavant, au printemps 1950, Lawson Wilkins fait une escale à Paris sur le chemin d'un colloque international de pédiatrie tenu à Zurich. Il rencontre Migeon à cette occasion et l'invite dans sa clinique d'endocrinologie pédiatrique. Par ailleurs, c'est justement lors de ce colloque que Wilkins présente, pour la première fois, les résultats inédits de ses recherches. Résultats qui sont publiés dans le livre qui allait devenir la « Bible » des pédiatres endocrinologues²²¹ : *The diagnosis and treatment of endocrine disorders in childhood and adolescence*, dont la première édition est publiée la même année. Fin août 1950, traversant l'Atlantique, Migeon se retrouve à l'hôpital Johns-Hopkins chaperonné par Wilkins qui deviendra son *mentor*. Le séjour temporaire se prolonge et Migeon restera toute sa carrière à Baltimore. Pourquoi n'est-il pas revenu en France après son stage étasunien ? Selon lui, c'était le manque d'opportunités, lié au fait que la sous-spécialité à laquelle il avait été formé à Johns-Hopkins, l'endocrinologie pédiatrique, « n'existait pas en France »²²². D'après lui, « les perspectives à Paris n'étaient pas grandes »²²³.

Il s'agit là d'un marqueur du renversement historique : alors que l'hôpital Johns-Hopkins avait été fondé pour importer un modèle européen de médecine et de recherche

²²⁰ MIGEON Claude J., 2014, « Lawson Wilkins and my life: part 2 », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2014.

²²¹ MIGEON Claude J., 2014, « Lawson Wilkins and my life: part 1 », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2014.

²²² *Ibid.*, 20.

²²³ *Ibid.*, 21.

(notamment allemand mais aussi français), prenant modèle sur les laboratoires d'investigation continentaux du début du xx^e siècle, il devient au milieu du siècle un modèle de recherche et de clinique « en avance » sur les services français (Weisz 1997 ; Eder 2011, 42). En France, au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, la recherche médicale est en réalité quasi-inexistante (Gaudillière 2002).

À travers quelques exemples de circulations de personnes, d'idées et de pratiques, je vais montrer les tensions qui entourent la notion même de « paradigme médical » puisqu'il s'inscrit toujours dans un cadre historique et social donné – notamment un cadre national. Il s'agira donc de souligner comment le paradigme théorique se déploie à travers des savoirs, des pratiques cliniques et des représentations symboliques en partie liées à un imaginaire culturel.

« *L'antenne française* »

Dix ans après Migeon, les conditions de mise en place de spécialités cliniques et de recherche en France se développent. Les visites aux États-Unis des passeurs/ses français·es dans les années 1950-1960 font partie d'une politique d'apprentissage en vue de l'importation de techniques et de savoirs vers les hôpitaux et laboratoires français. Pour les fondateurs/rices français·es de l'endocrinologie pédiatrique, les séjours à Hopkins sont facilités par des financements spécialisés, et par l'informelle « antenne française » formée par Migeon, pour reprendre les mots de Raphaël Rappaport, l'un de ces passeurs-voyageurs²²⁴.

ENCADRÉ 9 RAPHAËL RAPPAPORT (1932-)

Né en Allemagne, il arrive en France en 1933 avec sa famille fuyant le régime nazi. Il devient docteur en médecine à 27 ans au sein de l'Université de Paris. Le 8 juin 1960, il soutient une thèse en médecine intitulée « Contribution à l'étude du syndrome de perte de sel au cours des hyperplasies surrénales congénitales virilisantes », puis part effectuer un stage au sein de l'équipe de Wilkins. Son séjour a pour but de se former à l'endocrinologie pédiatrique, sous-spécialité qui est alors peu développée en France. En revenant de Johns-Hopkins, il crée un service inspiré de celui de Wilkins à l'hôpital des Enfants Malades. Entre 1977 et 1997, il dirige l'unité d'endocrinologie pédiatrique dans cet hôpital parisien (« Endocrinologie, gynécologie et

²²⁴ Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014.

diabétologie pédiatrique »), unité qu'il dirige pendant presque trente ans et qui accueille un grand nombre d'enfants intersexués²²⁵. En outre, succédant à Pierre Royer, il prend en 1985 la direction de l'unité 30 de l'Inserm intitulée : *Maladies du métabolisme chez l'enfant*, puis *Biologie et pathologie de la croissance et du développement*.

La circulation du paradigme Hopkins passe par une transmission de Wilkins à ses « Boys » dans le Baltimore de l'après-guerre, dont Claude Migeon et Raphaël Rappaport qui fait partie de celles et ceux qui ont contribué à la mise en œuvre du nouveau paradigme en France²²⁶. Au début de mon entretien avec Rappaport, qui a lieu dans un bureau de son ancien service à Necker, il confirme : « moi, j'ai commencé l'endocrinologie pédiatrique avec Wilkins et Money »²²⁷, et poursuit, après ma relance :

J'ai été comme *Fellow* à Hopkins dans la recherche, et je suis retourné à Hopkins ensuite comme professeur. J'ai dirigé l'unité d'endocrinologie pendant un an... aussi.. donc j'ai beaucoup vécu dans le domaine Wilkins. Ce qui est un peu particulier, il me semble. J'étais pas le seul, avec d'autres. Je fais partie des dinosaures de Wilkins. Voilà ! Alors qu'est-ce que je vous dis maintenant ?²²⁸

En parlant des « dinosaures de Wilkins », il fait référence à toutes celles et ceux qui, jeunes, ont été formé·e·s par Wilkins en personne, entre 1950 et 1963, avant de retourner éventuellement dans leur unité d'origine munie·s d'expériences novatrices en endocrinologie pédiatrique. Les dinosaures, anciens « boys » de Wilkins revenus en France, sont notamment les Parisiens comme Rappaport, ou avant lui, Jean-Luc de Gennes (1927-) qui y séjourne dès 1957, mais aussi des médecins lyonnais·es. On peut mentionner le passage à Johns-Hopkins en 1955-1956 de Jean Bertrand (1925-)²²⁹ qui, comme le formule Maguelone Forest, disciple de Bertrand, « est tombé dans les bras entre guillemets de Claude Migeon »²³⁰. Les Lyonnais·es y sont formé·e·s avant les Parisiens, peut-être en

²²⁵ *Ibid.*

²²⁶ À la même période se développe aussi une équipe importante d'endocrinologie pédiatrique au *Massachusetts General Hospital* de Boston sous la direction de Nathan Talbot, au sein d'un important centre endocrinologique dirigé par Fuller Albright. Rappelons aussi qu'une autre équipe de recherche et de pratiques en endocrinologie pédiatrique, équivalente à celle de Wilkins, existait également en Europe. Il s'agit du groupe autour d'Andrea Prader à Zurich, considéré comme un pôle fondateur de cette sous-discipline. Ainsi, pour les jeunes médecins souhaitant se spécialiser en endocrinologie pédiatrique à partir des années 1960, il fallait obligatoirement passer par l'une de ces équipes. On a insisté sur les voyages à Johns Hopkins, mais certaines endocrinologues pédiatriques françaises ont séjourné chez Prader, comme par exemple le pédiatre Michel David de Lyon.

²²⁷ Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014.

²²⁸ *Ibid.*

²²⁹ Jean Bertrand a dirigé de 1963 à 1985 l'unité Inserm 34 intitulé « Endocrinologie, métabolismes et développement chez l'enfant ». Ses travaux portaient sur l'investigation clinico-biologique en endocrinologie infantile.

²³⁰ Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

raison du lien entre Bertrand et Migeon. En effet, dans les années qui suivent, Bertrand envoie plusieurs de ses étudiant·e·s chez Migeon et Wilkins pour perfectionner leur travail scientifique en laboratoire.

L'une d'entre eux/elles, Bernadette Loras, fait un séjour de deux ans à Hopkins entre 1962-1964. La deuxième femme envoyée chez Migeon est Maguelone Forest, que j'ai pu rencontrer pour un entretien à son domicile lyonnais. Elle séjourne à Baltimore à la fin des années 1960 : « mon patron Bertrand m'a dit d'aller voir ce qui se fait aux États-Unis, donc je suis partie chez Claude Migeon et je suis restée trois ans ²³¹ ». Trois années pendant lesquelles elle établit un contact avec Migeon qui va durer tout au long de leur carrière. Forest n'a pas connu personnellement Wilkins, qui décède en 1963, mais la marque qu'il a laissée influence de nombreux médecins venus après lui, et notamment Migeon qui prend le relai et transmet les nouveaux savoirs de l'endocrinologie pédiatrique à de nombreux/euses jeunes médecins spécialisé·e·s aux États-Unis, et en particulier à ses compatriotes français·es. Suite au décès de Migeon en 2018, voici comment Rappaport conclut son texte en son honneur :

Migeon restera pour beaucoup en France mais aussi en Europe, le directeur de laboratoire qui a accueilli, formé et soutenu pendant des décennies ceux qui ont ensuite contribué à la création de nombreux centres d'Endocrinologie Pédiatriques reconnus. Dans notre pays J Bertrand, R Rappaport, J Saez, M Forest, C Sultan et d'autres lui doivent leur formation initiale à la recherche en endocrinologie pédiatrique²³².

The Boys

La qualification genrée de « Boys » n'est pas pour Wilkins simplement descriptive (la plupart de ses stagiaires sont en effet des hommes), elle est aussi prescriptive. L'expérience de la conjointe de Claude Migeon, Barbara Ruben, ne témoigne pas seulement de l'antisémitisme de Wilkins mais aussi de sa vision conservatrice à l'égard des femmes. Son diplôme de médecine obtenu, Ruben veut se spécialiser à Hopkins comme son conjoint, mais se heurte à un rejet de Wilkins²³³. Selon elle :

He [Wilkins] was equally certain that women should not be examining male genitalia. Having never had a female fellow, he encouraged me to get my training elsewhere. He

²³¹ *Ibid.*

²³² Raphaël Rappaport, « In Memoriam », Publié le 3 avril 2018 : <https://www.sfedp.org/2018/04/03/in-memoriam-2/>

²³³ Dans la mesure où il s'agit de discuter le travail de Wilkins dans le domaine des variations des caractéristiques sexuelles, il ne semble pas anecdotique de rappeler ses convictions sociales sur la place des femmes dans la société, ou sur les rapports sociaux de sexe en général, bien qu'il s'agisse d'une période dans laquelle ces représentations de la division sexuée du travail étaient largement partagées.

seemed a bit uncomfortable telling me of his lack of enthusiasm for my being one of “the boys” (as he called his fellows)²³⁴.

Dans ce nouveau paradigme donc, les recherches sur le sexe se transmettent de père (Wilkins) en fils (the « Boys »), et ce sont les hommes qui examinent, jugent et décident du sexe, surtout lorsqu’il s’agit du sexe masculin²³⁵. Rappaport, lui, a bien connu Wilkins, et lorsque je l’interroge sur son expérience à Johns-Hopkins, il raconte, tout en conservant dans ce début d’entretien une attitude méfiante, déstabilisante en tout cas pour moi :

Je sais pas comment ça va se situer dans votre enquête ou dans votre quête d’informations. Chez Wilkins, j’étais un peu comme vous, j’ai tout découvert à ce moment-là. La clinique de Wilkins était vraiment le centre et le point de départ de toute la recherche sur le problème de l’intersexualité. À travers Wilkins qui était le clinicien, John Money, le psychologue psychiatre, un personnage un peu hors du commun²³⁶.

L’expérience étasunienne et l’opportunité de faire partie de cette équipe multidisciplinaire ont été pour lui « vraiment fondatrices » :

Rappaport : la particularité, c’était aussi qu’ils avaient une équipe chirurgicale tout à fait pointue. [...] Donc c’est vrai que j’ai eu beaucoup de chance d’avoir été là-bas à ce moment-là.

Michal : C’était par hasard ? Ou vous avez choisi d’y aller ?

Rappaport : Ah non, je n’ai pas choisi, c’était un endroit qui finançait mes études et donc je me suis retrouvé là-bas. Il n’y avait pas un autre endroit de cette qualité, de cette envergure au monde à ce moment-là.

Si Rappaport ne donne pas plus de précisions sur ce financement, il est possible que son séjour à Hopkins se soit inscrit dans le cadre de la « politique Bugnard », qui finançait des bourses de stage dans les laboratoires américains pour que les médecins français « y prennent le goût de la recherche expérimentale » (Gaudillière 2002, 98-99). Il s’agissait d’un fonds spécial, collectant des donations américaines pour former des médecins français, et qui achetait également des équipements pour les laboratoires en France. Cette politique incarne un basculement dans la mesure où, si auparavant les circulations entre pays européens dominaient, à partir de 1945 la médecine entre dans un système plus

²³⁴ MIGEON Claude J., 2014, « Lawson Wilkins and my life: part 2 », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2014.

²³⁵ En revanche, Wilkins et ses collègues ne trouvent visiblement pas problématique que les hommes examinent les organes génitaux féminins.

²³⁶ Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014.

internationalisé, dans lequel une importance centrale est donnée aux échanges transatlantiques dominés de plus en plus par les États-Unis. En effet, « un aspect essentiel de la reconstruction biomédicale 'à la française' est ainsi la mobilisation des ressources techniques, financières et symboliques de l'Amérique » (Gaudillière 2002, 17). Les dinosaures de Wilkins, appartenant à une génération de médecins et chercheurs/ses né·e·s dans les années 1920-1930, ont été façonnés par leur expérience étasunienne et ont joué un rôle central dans la mise en place du nouveau paradigme en France.

2.1.2 Renouveau disciplinaire et générationnel

Après avoir montré l'importance des voyageurs et des rencontres internationales, il convient d'insister sur la façon dont ces rencontres internationales mènent à l'émergence, internationale elle aussi, d'une sous-discipline médicale – l'endocrinologie pédiatrique – et son institutionnalisation par des sociétés savantes et de services hospitaliers. Émergence qui m'amène aussi à poser la question des transmissions intergénérationnelles et du lien entre les reconfigurations du champ professionnel et la formation d'une nouvelle génération de médecins français·es, imprégné·e·s par les travaux de Wilkins et Money sur le sexe et le genre. Creuser en particulier l'histoire de l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) sert à décrire le dispositif médical de l'intersexuation en France durant la période 1950-1970 et ses liens avec les lignes directrices tracées par le protocole Johns-Hopkins. Pour analyser les transformations de ce dispositif, il est essentiel de focaliser justement sur l'endocrinologie pédiatrique naissante, dont l'un des objets principaux se trouve être l'HCS.

L'émergence d'une nouvelle sous-discipline

Après-guerre, les médecins considérés comme spécialistes de l'intersexuation appartiennent en grande partie à l'endocrinologie, et font partie d'une génération née avant la Première Guerre mondiale. C'est la génération qui leur succède, avec des médecins formés en partie à l'étranger, et venant de plus en plus à la pédiatrie, qui portera l'amorce du changement de paradigme dans les pratiques médicales à l'égard du sexe atypique dans les hôpitaux, en particulier à Paris et à Lyon.

Les personnages moteurs du développement de l'endocrinologie pédiatrique en France, et plus particulièrement de la clinique des intersexué·e·s à partir des années 1960 ont donc été formé·e·s par l'héritage général de Wilkins et son équipe. Il s'agit d'une nouvelle génération de praticien·ne·s qui ont forgé leurs pratiques en France en

connaissant de près ce qui se faisait outre-Atlantique, notamment en matière d'endocrinologie scientifique²³⁷. Cette sous-discipline émerge internationalement non seulement par des transmissions « top-down », lors de stages de formation dans les équipes spécialisées, mais aussi par la création de sociétés savantes et, en particulier, du groupe européen d'endocrinologie pédiatrique entre 1962 et 1964. Cette fondation est l'aboutissement de plusieurs rencontres préalables, comme le *Cours International d'endocrinologie infantile*, organisé par F. Bamatter à Genève en juillet 1958. À ce cours auquel participent une quinzaine de Français, dont le Parisien Pierre Royer, le néphrologue nancéen Michel Pierson et les Lyonnais René François (1922-2003)²³⁸ et Jean Bertrand²³⁹.

Comme le relate Rappaport, « on a créé en 1963 un groupe européen d'endocrinologues pédiatriques, on était une dizaine et presque tout le monde était passé par Wilkins, presque... Donc ça s'est développé très vite ici [à Necker] et à Lyon parallèlement ». En effet, sous l'impulsion du Suisse Andrea Prader, une collaboration entre une dizaine d'équipes européennes se met en place à partir de juillet 1962, lors d'une réunion fondatrice à Zurich. Les Français qui participent aux deux premières rencontres sont René François et, en 1963, Jean Bertrand, Raphaël Rappaport, et Michel Pierson (Sippell 2011). On verra dans la prochaine section que ces Français, membres fondateurs de *The European Society for Paediatric Endocrinology* (ESPE), représentent (hormis Pierson) les centres spécialisés sur l'intersexuation : l'hôpital des Enfants Malades à Paris et celui de Debrousse à Lyon.

Le groupe s'officialise et devient en 1965 l'ESPE lors d'une réunion à Copenhague. Cette institutionnalisation de la nouvelle sous-discipline implique aussi un renouvellement des savoirs sur le sexe atypique dans la réflexion sur la prise en charge des variations hormonales dans l'enfance. L'endocrinologie pédiatrique construit lors de cette période ses propres objets de recherche, notamment la croissance, le diabète mais aussi les variations des caractéristiques sexuées, en même temps que ses outils et normes d'évaluation. L'un des objets constitutifs de la nouvelle spécialité est le développement sexuel, sur lequel elle essaye de fonder sa légitimité dans un champ encore dominé par les endocrinologues.

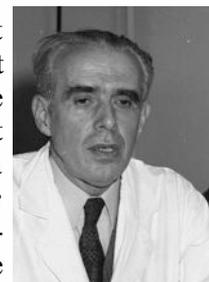
²³⁷ Malgré la renommée du service chirurgical de Hopkins, il semble que les points de repère pour les chirurgien-ne-s soient quelque peu différents, en tout cas à partir des années 1960. On peut mentionner par exemple le service du chirurgien Hardy Hendren au *Massachusetts General Hospital* de Boston.

²³⁸ Source : https://www.whoswho.fr/decade/biographie-rene-francois_9883

²³⁹ PIERSON Michel, « Pédiatrie », article consulté sur le site dédié à la médecine à Nancy : http://www.professeurs-medecine-nancy.fr/Textes_2005/Pediatrie.htm

ENCADRÉ 10 PIERRE ROYER (1917-1995)

Royer marque fortement une nouvelle génération de médecins, en instaurant un « nouveau style de pédiatrie » depuis les années 1950²⁴⁰. Lors du tournant moléculaire de la médecine de l'après-guerre, il développe une nouvelle pédiatrie multidisciplinaire qui cherche de plus en plus à articuler la clinique et la recherche. Il le fait en intégrant la recherche, l'endocrinologie et la psychiatrie dans l'unité de recherche de l'Inserm *Maladies du métabolisme chez l'enfant* (n°30) (1962-1984) et comme chef de service à l'hôpital Necker - Enfants malades, où il ouvre la première section hospitalière d'endocrinologie pédiatrique. Royer, membre fondateur de la *Société européenne de l'endocrinologie pédiatrique*, permet aux nouveaux savoirs d'être développés en France par la formation d'une génération qui investit cette sous-discipline.



Pierre Royer

Source : Page Inserm

La société s'élargit rapidement et atteint 70 membres en 1971 (Sippell 2011). Parmi les membres fondateurs de cette société, presque tous sont passés par Wilkins ou Prader dans leur formation et partagent donc les mêmes maîtres, les mêmes savoirs et le même savoir-faire de cette spécialité naissante. Parallèlement au groupe européen, se constitue d'ailleurs l'américaine *Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society* initiée dès 1965, dont le premier président élu est Claude Migeon²⁴¹. Ces deux sociétés ouvrent les possibilités d'un consensus occidental sur les pratiques médicales d'une sous-discipline, ou en tout cas les conditions d'un tissage de réseaux et de liens professionnels et personnels qui viennent faciliter les circulations des personnes et des savoirs entre les pays. En outre, en 1970, la 9^{ème} rencontre annuelle de l'ESPE a lieu en France, à Lyon et à l'Institut Pasteur (Sippell 2011, 14). Se crée donc dans les années 1960 une collaboration internationale qui vient institutionnaliser la nouvelle discipline de l'endocrinologie pédiatrique, dont une partie importante se consacre aux caractéristiques sexuées et leurs variations. Cette reconfiguration des disciplines médicales spécialisées, s'accompagne aussi d'un changement de génération de médecins.

Renouvellement générationnel

En effet, la production de l'évidence de la précocité de cette médicalisation est liée à une transformation du champ de la médecine. Il s'agit d'un mouvement des services d'endocrinologie vers les nouveaux services de pédiatrie, dont l'endocrinologie pédiatrique

²⁴⁰ RAPPAPORT Raphaël, 1995, « Professeur Pierre Royer (1917-1995) », *médecine/sciences*, vol. 11, n° 5 : p. 791-792.

²⁴¹ Pour l'histoire de cette société, et l'endocrinologie pédiatrique surtout aux États-Unis, voir Fisher (2004), et le très riche projet d'histoire orale de la *Endocrine Society* : <https://www.endocrine.org/about-us/history/oral-and-video-histories>.

fait partie intégrante. On note également des changements liés à un renouvellement de générations avec l'arrivée, dans les années 1960, de jeunes médecins formé·e·s après la guerre et ancré·e·s dans les circulations internationales que je viens de retracer. Le concept de génération, pris dans sa conception large me semble pratique pour décrire la communauté scientifique qui m'intéresse, ainsi que ses mutations. En effet :

Les hommes qui sont nés dans une même ambiance sociale, à des dates voisines, subissent nécessairement, en particulier dans leur période de formation, des influences analogues. [...] Cette communauté d'empreinte, venant d'une communauté d'âge, fait une génération (Bloch 1974 [1949], 150²⁴²).

Ce terme est utile en ce qu'il permet de situer les acteurs/rices dans le temps et de saisir ainsi les rapports de transmission verticaux ou horizontaux. Je ne souhaite toutefois pas l'utiliser comme une catégorie analytique forte, puisque le matériau empirique ne me permet pas d'interroger leurs expériences partagées. Quant au champ de la médecine, je postule que les passages d'une génération à une autre sont toujours liés aux changements à l'échelle de leur « classe spécifique » (Mauger 2015, 50), à savoir les transformations du champ scientifique de la profession, ses cadres de formation et de socialisation.

De fait, après la Seconde Guerre mondiale, les services pédiatriques et endocrinologiques étudiant la question de l'intersexuation sont encore dirigés par la génération de médecins nés entre 1898 et 1918. Cette génération, aujourd'hui disparue, précède et forme la nouvelle génération de médecins, incarnée par les « voyageurs » à Hopkins (ou ailleurs) : celle de Rappaport, Migeon ou Bertrand, nés dans l'entre-deux-guerres. Cette génération prend progressivement le relais, surtout à partir des années 1970, et c'est à travers elle que le nouveau paradigme est mis en œuvre.

2.1.3 Exercice prosopographique²⁴³

Puisque les savoirs et pratiques du nouveau paradigme sont le produit d'un travail d'élaboration au sein d'une sphère professionnelle relativement circonscrite, il paraît important de décrire les protagonistes et les réseaux principaux de cette production. Ce qui suit vise à situer les acteurs/rices et les institutions concernées en France sur le plan chronologique mais aussi géographique et disciplinaire, afin de saisir le paysage

²⁴² Karl Mannheim est le premier à définir la génération sociale comme participant « en parallèle à la même période du devenir collectif » partageant « un mode de comportement, une façon de sentir et de penser déterminés » (Mannheim 2012 [1928], 77).

²⁴³ « Une prosopographie pourrait être définie, a minima, comme une étude collective qui cherche à dégager les caractères communs d'un groupe d'acteurs historiques en se fondant sur l'observation systématique de leurs vies et de leurs parcours » (Delpu 2015).

professionnel des médecins et/ou des chercheurs/ses qui, dans les années 1950 et 1960, examinent, étudient et interviennent sur le sexe atypique. Bref, les *producteurs* et *productrices* des savoirs sur le sexe et des nouvelles évidences sur le sexe atypique.

L'objectif de cette section est de dessiner une carte, non exhaustive, des personnes ayant publié sur la question du sexe atypique et exercé dans les hôpitaux principaux prenant en charge des enfants et des adultes intersexués²⁴⁴. Comme pour l'ensemble de la thèse, cette cartographie, et les éléments biographiques qui l'accompagnent, sont le résultat d'une recherche focalisée plutôt sur l'hyperplasie des surrénales et, dans une moindre mesure, sur d'autres variations, comme les syndromes de Turner ou de Klinefelter. Je propose ainsi des schémas qui croisent géographie et chronologie permettant de situer les personnes individuellement mais aussi dans leurs relations aux autres, notamment du point de vue de la transmission au sein d'un même hôpital et du changement de génération. Ce dernier aspect rend en réalité plus complexe notre description, en ce que celle-ci n'est pas une photographie d'un moment donné, mais prétend aussi décrire une dynamique qui s'étale sur deux à trois décennies.

Les sources sur lesquelles se fonde cette cartographie sont hétérogènes. Certains éléments biographiques ont été retrouvés dans les archives de l'Académie de médecine, pour les personnes qui en étaient membres et qui sont déjà décédées (en raison des règles de communication), ou alors dans les bases de données de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) ou de la bibliothèque interuniversitaire de santé (BIUM). D'autres mentions sont issues des entretiens effectués pour cette recherche et, enfin, quelques éléments proviennent des écrits autobiographiques qui, tout comme les nécrologies, fournissent des informations utiles. Mentionnons aussi que les archives et la bibliothèque des hôpitaux de Paris contiennent des sources telles que des ouvrages consacrés à l'histoire des hôpitaux ou des photographies des services hospitaliers. Une recherche plus approfondie pourrait sans doute étoffer certains aspects que je me contente de présenter brièvement. Cette cartographie est notamment destinée à servir de repère pour la lecture des sections ultérieures, consacrées aux transformations des pratiques.

Globalement, deux pôles géographiques se dégagent sur le territoire français : Paris et Lyon. Depuis les années 1950 et jusqu'aujourd'hui, ces deux villes s'imposent comme les centres nationaux de spécialisation clinique et biologique sur les questions liées au sexe

²⁴⁴ Voir encadrés 16 et 17.

atypique. Des médecins exerçant dans d'autres villes avec des équipes locales existent également²⁴⁵. Les équipes les plus actives ont été, sans doute, des services vers lesquels les médecins non habitués à prendre en charge des cas d'intersexuation renvoyaient les personnes concernées²⁴⁶ et dont j'ai parlé dans le début de ce chapitre.

ENCADRÉ 11 LA PÉDIATRIE ET L'ENDOCRINOLOGIE À LYON

La pédiatrie est une spécialité médicale bien développée dans la ville de Lyon tout au long du xx^e siècle, avec plusieurs hôpitaux comme Debrousse, l'hôpital Édouard Herriot et la Clinique médicale infantile²⁴⁷. Dans les années 1950-60, c'est autour de Mathis Jeune, « chef alors incontesté de la pédiatrie lyonnaise » que le service de l'hôpital Debrousse est en pleine « effervescence »²⁴⁸, et que s'y établit une équipe de praticiens qui prennent en charge un grand nombre de cas d'intersexuation. Le service pédiatrique de Debrousse est alors à la pointe des études sur l'HCS en France, de par ses relations privilégiées avec des laboratoires de recherche locaux. Par ailleurs, se développent à Lyon des recherches sur l'intersexuation sous l'impulsion de Paul Guinet (1915-2012) à l'hôpital de l'Antiquaille où il fonde une école d'endocrinologie à la pointe des techniques de l'époque. Guinet joue également le rôle d'un acteur pivot entre Lyon et Paris (l'hôpital de la Pitié) où il effectue des « voyages fréquents »²⁴⁹. En plus du laboratoire d'endocrinologie de Guinet, Lyon se dote d'un autre laboratoire de biochimie. Ce laboratoire est dirigé par Jean Bertrand (1925-), ancien stagiaire de Wilkins. Cette équipe fonde l'Unité 34 de l'Inserm, et joue un rôle important dans l'étude biochimique des variations intersexes, en relation avec la pédiatrie exercée à Debrousse, notamment sous la direction de Michel David (1935-2013). Dans les décennies ultérieures, cette unité Inserm continue à innover avec, par exemple, de nouvelles techniques de diagnostic et de traitement prénatal de l'HCS dans les années 1970-1980 (voir chapitre 3).

²⁴⁵ Je ne parlerai pas des pratiques dans les hôpitaux d'outre-mer ou d'Algérie (jusqu'en 1962), qui n'apparaissent que peu dans mes matériaux et qui demanderaient une étude spécifique.

²⁴⁶ La question du recrutement des hôpitaux, en rapport avec l'ensemble du territoire, serait une question intéressante à creuser, notamment en se demandant comment se passait (ou non) le renvoi vers les centres spécialisés de personnes résidant dans d'autres régions de France. Étaient-elles prises en charge par des hôpitaux locaux et selon quelles pratiques ? Ou étaient-elles majoritairement renvoyées en consultation spécialisée dans les grandes villes de leur région ? Malheureusement, cela demanderait une étude historique plus locale dans les archives hospitalières, encore difficilement réalisable.

²⁴⁷ MONNET Jean, 1987, « La pédiatrie et l'hôpital Debrousse », in BOUCHET, Alain (dir.), *Fondation Marcel Mérieux, La médecine à Lyon : des origines à nos jours*, Paris, Hervas.

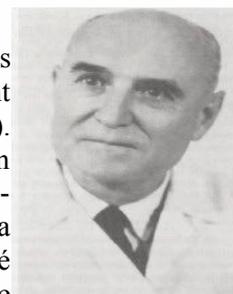
²⁴⁸ *Ibid.*, p. 146.

²⁴⁹ MORNEX René, 2013, « Éloge de Paul Guinet (1915-2012) », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol.197, n° 4-5, p. 807-814, séance du 28 mai 2013.

À Paris, plusieurs services hospitaliers se spécialisent sur la question du sexe atypique au croisement de plusieurs disciplines. Si aujourd'hui il est évident que le diagnostic et la prise en charge précoces des intersexués ont lieu dans les services pédiatriques, c'est loin d'être le cas dans les années 1950. À l'époque, ce sont en grande partie les endocrinologues qui incarnent cette expertise, étudiant à la fois des enfants, des pré-adolescents, des adolescents et des adultes. L'un des services les plus importants de cette clinique endocrinologique du sexe atypique se trouvait à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, à Paris, sous l'égide de Jacques Decourt et d'Alfred Gilbert-Dreyfus.

ENCADRÉ 12 L'ENDOCRINOLOGIE À LA PITIÉ-SALPÊTRIÈRE

Jacques Decourt (1898-1989) dirige, entre 1947 et 1968, les recherches sur le sexe atypique à l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, rejoint par Gilbert-Dreyfus (1902-1989) puis par Jean-Luc de Gennes (1927-). Decourt se forme à l'endocrinologie à Bicêtre et à Necker à partir d'un travail mélangeant la pathologie, la neurologie, la pédiatrie et l'anatomoclinique, avant d'arriver à la Pitié-Salpêtrière où il reste jusqu'à sa retraite²⁵⁰. C'est lui qui, dès 1939, participe à la fondation de la Société d'endocrinologie et obtient la chaire de clinique endocrinologique nouvellement créée en 1958. Avec Gilbert-Dreyfus, ils organisent les *Journées endocrinologiques internationales de la Pitié* et développent donc un pôle central de l'endocrinologie française, entre clinique et recherche en laboratoire.



J. Decourt. Source : *Bull Acad Med*, 1990, vol.174, n°7

Alfred Gilbert-Dreyfus (1902-1989), professeur agrégé de clinique endocrinologique, est chef de service à la Pitié entre 1946 et 1975²⁵¹. Son équipe consacre un travail important à l'étude biochimique, notamment sous l'influence de Max-Fernand Jayle (1913-1978), qui forme des étudiants à la recherche fondamentale moléculaire sur les hormones, en patronnant notamment Étienne-Émile Baulieu (1926-)²⁵² qui travaille longtemps sur les stéroïdes dits sexuels, en particulier le Déhydroépiandrostérone (DHEA)²⁵³.



Gilbert-Dreyfus. Source : Fonds photographique de la BIUM

L'endocrinologie parisienne d'alors est également développée par Lucien de Gennes (1892-1968), Étienne Baulieu et Henri Bricaire (1914-2004) à Broussais et à Cochin (U33 de l'Inserm) ; par Henri-Pierre Klotz (1910-1984) à Beaujon ; et par Michel Albeaux-Fernet (1905-1985) à Laënnec entre 1947 et 1970. Ces médecins-chercheurs produisent

²⁵⁰ BRICAIRE Henri, 1990, « Éloge de Alfred-Gilbert Dreyfus (1902-1989) », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol.174, n°4, p. 487-496, séance du 24 avril 1990.

²⁵¹ Source : Albert Gilbert-Dreyfus, *dossier biographique* conservé dans les Archives de l'Académie nationale de médecine, consulté le 16 juin 2016. Ce dossier contient plusieurs nécrologies et articles de presse, ainsi que des documents relatifs à son élection à l'Académie en 1974.

²⁵² Sources : « Entretien avec Étienne-Émile Baulieu » par Suzy Mouchet, Jean-François Picard au Kremlin-Bicêtre, publié le 26 janvier 2001 ; sa fiche sur le site de l'Inserm consultable ici : <https://histoire.inserm.fr/les-femmes-et-les-hommes/etienne-emile-baulieu>

²⁵³ Pour en savoir plus sur l'histoire de l'endocrinologie à la Pitié, l'on peut se référer au document en ligne rédigé par Frédérique Kутten : <https://fr.slideshare.net/all-in-web/lhistoire-de-lendocrinologie-la-pititalptre-par-frdrique-kutten>

dans ces années 1950-1960 des savoirs sur le sexe atypique dans les hôpitaux en lien de plus en plus étroit avec des unités de recherche Inserm.

ENCADRÉ 13 JEAN VAGUE (1911-2003)

Né à Draguignan, il devient médecin à Marseille à partir de 1943 et exerce à l'hôpital de la Conception²⁵⁴. Il obtient ensuite une chaire d'endocrinologie en 1957, et participe à l'organisation du laboratoire d'endocrinologie dans cet hôpital où il reste jusqu'à sa retraite en 1981. Dès 1958, il initie avec la société d'endocrinologie une réunion à Marseille sur les hyper-androgénies féminines, à laquelle participent les célèbres Wilkins et Marañón. Vague et Marañón semblent avoir entretenu une relation à la fois professionnelle et amicale²⁵⁵.



J. Vague. Source : Bull. Acad. Natle Méd., 2004, vol.188, n° 6.

Du point de vue pédiatrique, que ce soit pour la chirurgie ou la clinique, ce sont les services de Necker et de Saint-Vincent-de-Paul qui dominent. C'est là que, au cours des années 1960, deux équipes d'endocrinologie pédiatrique se structurent, dans la concurrence mais en collaboration. Il s'agit aussi d'un moment de transition vers une nouvelle génération de pédiatres et de chirurgien-ne-s formés dans les années 1960, comme Rappaport mais aussi Claire Fékété, qui commence à exercer à Necker vers 1968, comme disciple du chirurgien le plus important sur les questions de sexe atypique : Denys Pellerin (1924-). Pour compléter le tableau, mentionnons également l'ancien hôpital pédiatrique Hérold, dans le nord de Paris, avec notamment Julien Marie (1899-1987)²⁵⁶ mais aussi Clément Launay (1901-1992), pédiatre puis neuro-psychiatre des enfants qui est consulté comme spécialiste psychiatrique de nombreux intersexué·e-s.

En dehors de Paris et de Lyon, on peut mentionner Nancy où se développe l'*École endocrinologique infantile* fondée par le pédiatre Nathan Neimann (1906-1992)²⁵⁷, qui collabore avec Michel Pierson et d'autres collègues. À Lille, c'est sous la direction du pédiatre André Breton (1903-1962) que s'ouvre la *Clinique Médicale Infantile*. Breton et son successeur Louis Christiaens (1911-1965) publient de nombreux articles sur les variations intersexes à la fin des années 1950 et au début des années 1960, mais la mort

²⁵⁴ Jean Vague, *Dossier biographique*, Archives de l'Académie nationale de médecine, consulté le 16 juin 2016.

²⁵⁵ Sources : JAFFIOL Claude, 2004, « Éloge de Jean Vague (1911-2003) », Bulletin de l'Académie nationale de médecine, vol.188, n°6, p.895-901, séance du 15 juin 2004 ; Allocution de Jean-Louis Codaccioni, le 6 novembre 1981, lors de la Journée jubilaire du Professeur Jean Vague (Jean Vague, *Dossier biographie*, Archives de l'Académie de médecine).

²⁵⁶ BRICAIRE Henri, 1988, « Éloge de Julien Marie (1899-1987) », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol. 172, n°3, p. 457-466, séance du 22 mai 1988.

²⁵⁷ Source : http://www.professeurs-medecine-nancy.fr/Textes_2005/Pediatrie.htm

soudaine des deux semble mettre fin à cette spécialisation au sein de l'hôpital²⁵⁸. Enfin, se distingue à Marseille la figure du professeur d'endocrinologie Jean Vague.

ENCADRÉ 14 L'HÔPITAL NECKER-ENFANTS MALADES

Le service pédiatrique concerné par la prise en charge de l'intersexuation est dirigé par P. Royer²⁵⁹ qui impulse, dans les années 1960, une unité d'endocrinologie pédiatrique dont R. Rappaport prend ensuite la tête. Rappaport succède également à Pierre Royer en 1985 à la direction de l'Unité 30 de l'Inserm, qui devient *Biologie et pathologie de la croissance et du développement*²⁶⁰. Du point de vue de la chirurgie, il y existait déjà un intérêt et une expertise particuliers pour les interventions sur le sexe, comme on l'a vu dans le premier chapitre avec la figure de Louis Ombrédanne. Pour la période qui nous concerne, le chef de service de chirurgie Denys Pellerin est le spécialiste parisien des opérations sur enfants et adolescents intersexué·e·s. Cet hôpital, œuvre de Robert Debré et de sa pédiatrie sociale, est aussi un site de recherche clinique et biologique, et de développement d'une génétique clinique (Gaudillière 2002, 209). Les pédiatres spécialisés en biologie commencent en effet, dans ces années-là, à s'intéresser de plus en plus à la génétique, discipline alors émergente²⁶¹. En outre, les études sur le sexe atypique à Necker seront surtout effectuées en lien avec la biochimie endocrinologique, telle qu'elle se développe par Nathalie Josso (disciple d'Alfred Jost) qui forme une unité Inserm en lien avec le service de Rappaport (U293).

ENCADRÉ 15 L'HÔPITAL SAINT-VINCENT-DE-PAUL

L'un des services pédiatriques qui reçoit le plus d'enfants intersexué·e·s dans ces années 1950-1960 se trouve à l'hôpital parisien St.-Vincent-de-Paul, au sein du service de puériculture de Marcel Lelong (1892-1973)²⁶², puis sous la direction de Pierre Canlorbe (1919-2012) chef de service de pédiatrie dès 1964²⁶³. On y trouve notamment le laboratoire d'hormonologie dirigée de Max-Fernand Jayle qui exerce également à Necker. À partir de 1966, c'est Jean-Claude Job (1922-2008), l'un des premiers pédiatres endocrinologues en France, formé à Necker, qui prend le relais. C'est aussi dans ce service qu'évolue le psychiatre Léon Kreisler (1912-2008), dont le travail sur le sexe sera discuté dans la troisième section de ce chapitre. Enfin, le chirurgien infantile principal qui opère les enfants intersexes, Denys Pellerin, se charge non seulement des enfants à Necker mais aussi à St.-Vincent-de-Paul.

²⁵⁸ Leurs successeurs, comme Bernard Gaudier (1927-2015) et Claude Ponté (1930-2009) ne manifesteront pas le même intérêt pour ces questions. Source : site de mémoire aux médecins de Lille, consultable ici: <http://musee.chru-lille.fr/Memoire/Medecins/>

²⁵⁹ Pour l'histoire de la Clinique infantile à Necker, voir l'ouvrage *Réalisations Nouvelles de l'Assistance publique à Paris 1956-1958*, consulté dans les Archives de l'APHP.

²⁶⁰ Source : <http://histoire.inserm.fr/les-lieux/hopital-necker-enfants-malades>

²⁶¹ Le travail de l'équipe de Jérôme Lejeune et Marthe Gautier introduit dans les années 1950 des techniques de culture de cellules, développées outre-Atlantique. Ce travail aboutit, en 1958-59, à la visualisation de la trisomie 21, la recherche française en hérédité pathologique retrouvant ainsi une visibilité internationale (Gaudillière 2002).

²⁶² Nécrologie, 1973, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol. 157, n° 7, séance du 9 octobre 1973.

²⁶³ LASFARGUE Géraud, « Éloge de Pierre Canlorbe (1918-2012) », 2013, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol.197, n° 1, p.9-17, séance du 22 janvier 2013.

La cartographie qui vient d'être esquissée permet d'apercevoir les transformations générationnelles et disciplinaires du champ de la médecine de l'intersexuation dans l'après-guerre. Si le rôle du chirurgien reste important et relativement stable, la production des savoirs se déplace : auparavant, c'est l'endocrinologie générale qui était dominante, avant que les pédiatres endocrinologues n'interviennent et ne s'imposent à partir des années 1960-1970. En effet, la période étudiée dans ce chapitre peut se résumer à travers les trois ouvrages portant sur l'intersexuation et provenant de quatre endocrinologues non spécialisés en pédiatrie²⁶⁴ : l'ouvrage de Vague, *La différenciation sexuelle humaine : ses incidences en pathologie*²⁶⁵, celui de Decourt et Guinet, *Les états intersexuels*²⁶⁶, et le *Que sais-je ? Les intersexualités* de Gilbert-Dreyfus²⁶⁷. Les transformations dans l'expertise du sexe atypique, passant au fur et à mesure de l'endocrinologie à l'endocrinologie pédiatrique, ne sont pas purement institutionnelles. Elles illustrent un passage vers des pratiques biomédicales de clinique et de recherche moléculaire qui accompagne la médicalisation de plus en plus précoce des enfants ayant un sexe atypique. Ce sont ces pratiques-là qui vont nous intéresser dans la suite de ce chapitre.

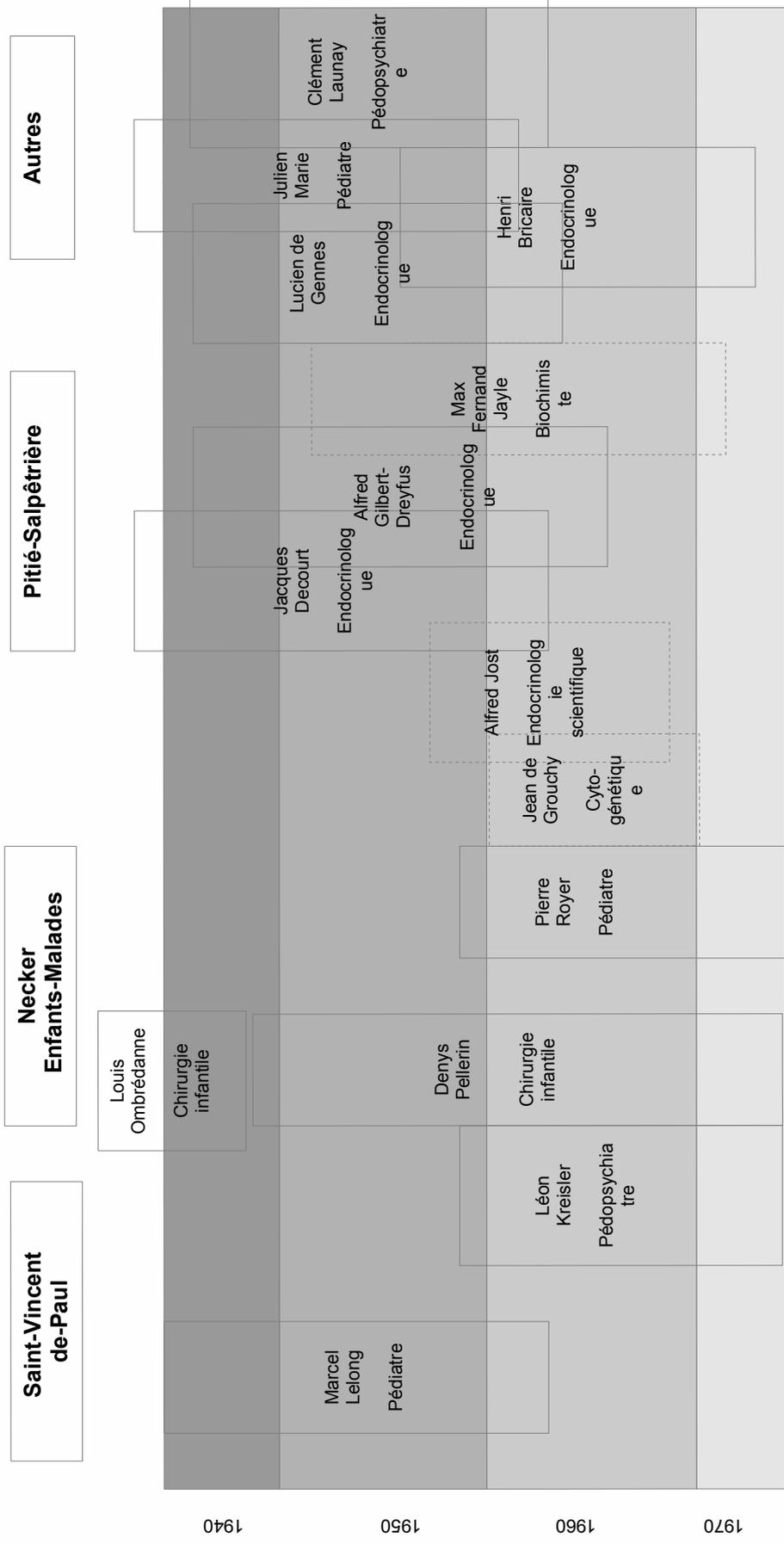
²⁶⁴ C'est à ce moment-là que des thèses commencent néanmoins à être soutenues sur le sujet par des pédiatres comme Rappaport qui soutient en 1960 sa « Contribution à l'étude du syndrome de perte de sel au cours des hyperplasies surrénales congénitales virilisantes » à Paris, (les autres thèses de médecines sur le sujet sont rédigées alors par des personnes qui ne sont pas devenues des spécialistes hospitaliers.)

²⁶⁵ VAGUE Jean, 1953, *La différenciation sexuelle humaine : ses incidences en pathologie*, Paris, Masson et Cie.

²⁶⁶ DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine.

²⁶⁷ GILBERT-DREYFUS, 1972, *Les Intersexualités*, Paris, Presses Universitaires de France.

Encadré 16. Cartographie des médecins à Paris



Note : Le but et l'intérêt de ces schémas est de donner des repères sur les acteurs/trices du champ, en les présentant par un schéma évolutif, sur la période du chapitre. Il s'agit donc de situer les médecins à la fois de point de vue géographique (et institutionnel: hôpital d'exercice), disciplinaire et chronologique. J'ai situé les acteurs/trices dans le temps selon l'estimation de leur période principale de carrière médicale (environ 25 ans). Ces configurations temporelles et institutionnelles permettent aussi de visualiser des relations de collégialité et de transmission.

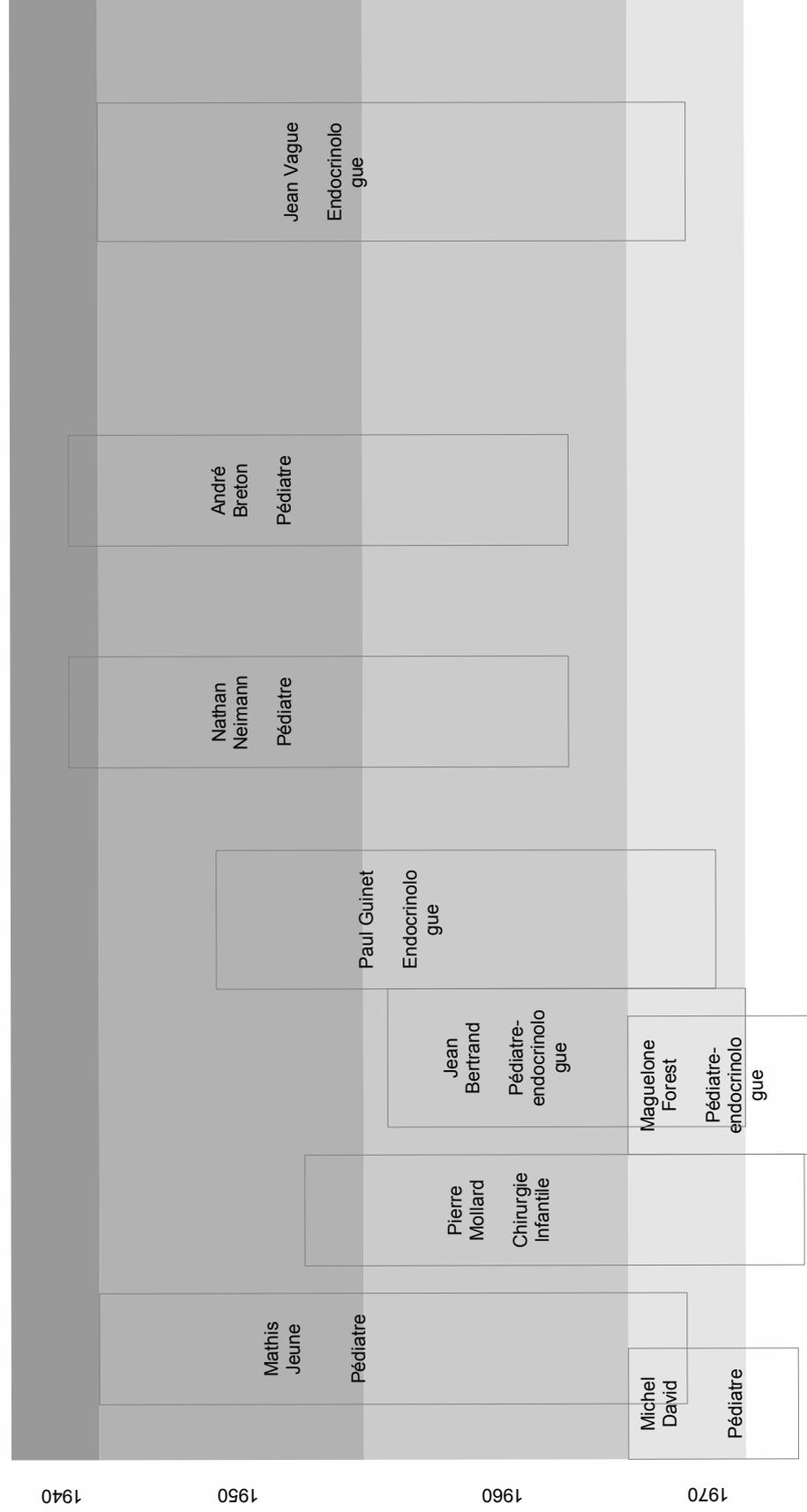
Encadré 17. Cartographie des médecins (hors Paris)

Lyon

Nancy

Lille

Marseille



2.2 LA NOUVELLE TEMPORALITÉ DU SEXE : ENTRE ATTENDRE LE DEVENIR ET PRODUIRE L'AVENIR

L'expérience des voyageurs-passeurs français outre-Atlantique que je viens de retracer est centrale pour la compréhension de notre objet, en ce qu'elle témoigne d'une transmission directe de savoirs et savoir-faire auprès d'individus privilégiés. Il faut cependant encore décrire les effets de cette transmission afin de saisir, plus concrètement, le déroulement de la médicalisation des enfants intersexués dans les services hospitaliers en France avec l'apparition du nouveau protocole. Les travaux existant sur le protocole Hopkins ont généralement étudié l'émergence du genre comme facteur surdéterminant dans le nouveau paradigme. Or, si ce concept psychologique est certes crucial, et sera étudié dans la prochaine section, il est également important de montrer comment le paradigme s'est mis en place en pratique, et quels ont été les obstacles et les conditions de son adoption au sein d'une sphère proprement médicale, qui n'est a priori pas soumise aux considérations d'ordre psychologique.

Cette seconde section est donc consacrée à la description de la mise en place du nouveau paradigme à partir des transformations des savoirs et des pratiques à l'égard du sexe atypique entre 1950 et 1970. Au-delà des facteurs institutionnels et interpersonnels étudiés dans la section antérieure, il s'agira de montrer en quoi la production de l'évidence de la médicalisation précoce a également été conditionnée par des innovations biomédicales – notamment endocrinologiques, génétiques et chirurgicales. L'enjeu central est donc de montrer, à partir des cas tirés de la littérature médicale, comment, au moyen des nouvelles techniques, l'approche médicale de l'intersexuation passe d'une attitude centrée sur l'attente et l'observation à des interventions chirurgicales et hormonales de plus en plus précoces. Ce passage ne se fait pas de façon uniforme ou univoque. Cette précocité est d'abord un idéal avant de devenir une pratique, vers le début des années 1970. De plus, ce passage est traversé par des incertitudes, des contradictions, des tâtonnements et des critiques locales. Concernant l'hyperplasie congénitale des surrénales plus spécifiquement, je montrerai comment, durant cette période, elle est constituée comme maladie, sur la base d'un diagnostic biochimique et d'un traitement hormonal. Cet exemple permettra d'illustrer le paradigme biomédical plus général dans lequel s'inscrit la médicalisation du sexe atypique où la molécularisation du diagnostic joue un rôle important.

Dans un premier temps, je montrerai comment la molécularisation du sexe sur le plan hormonal, puis génétique, se complexifie et donne lieu, conjointement à l'appréciation des organes génitaux externes, à une nouvelle standardisation internationale des examens du sexe et de ses critères, ainsi qu'à de nouvelles définitions et classifications des variations intersexes (2.2.1). En lien avec l'avènement de la précocité de la médicalisation et du diagnostic, il s'agira dans un deuxième temps de décrire les débats qui ont animé cette période concernant les interventions chirurgicales et leur temporalité (2.2.2). La réception du protocole Hopkins sur ce point a été complexe, car la précocité des interventions ne s'est pas imposée de façon uniforme, mais selon les cas et les techniques mobilisées. Cela servira à montrer plus généralement, en quoi l'installation de l'évidence de la médicalisation précoce a été constamment traversée par des incertitudes, des obstacles, des formes d'ignorance et des critiques.

2.2.1 Clinique biomoléculaire du sexe

Le paradigme ne bascule pas d'un coup. Si le « tournant des années 1960 »²⁶⁸ instaure un moment d'alignement sur les consignes nord-américaines en France, avec la volonté d'abaisser l'âge de la médicalisation des intersexués, il s'agit encore d'une période de tâtonnements sur les conduites à tenir, en partie parce que le changement de génération de médecins ne s'est pas encore effectué, et que ce sont toujours les endocrinologues et non les pédiatres qui dominent en France le champ des « états intersexuels ». Comment se sont transformées les méthodes de diagnostic et d'évaluation clinique du sexe hormonal, génétique et morphologique ? Qu'impliquent la multiplication des outils diagnostiques et leur utilisation sur la façon de saisir l'intersexuation et de la médicaliser ? Quels sont les liens entre les normes biomédicales du sexe et les normes sociales de genre et de sexualité ?

2.2.1.1 Nouvelles techniques hormonales de l'hyperplasie des surrénales

La période étudiée dans ce chapitre est un moment de transition caractérisé par une situation de pluralité, voire de concurrence, entre spécialités médicales anciennes et plus récentes. Ces spécialités s'inscrivent dans des pratiques cliniques et scientifiques en mutation, vers une médecine fondée de plus en plus sur l'étude biochimique en laboratoire. Cela est particulièrement vrai pour le domaine de l'endocrinologie, puis pour celui de

268

Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014.

l'endocrinologie pédiatrique qui émerge dans les années 1960. Ce domaine, comme on l'a vu dans le chapitre précédent, a contribué à ce que le sexe soit compris comme un système de régulation des liquides internes. L'étude des hormones, et leur disponibilité comme agents de régulation des corps, transforme la conception du sexe, d'abord pour les adultes et les adolescent·e·s, puis pour les enfants et enfin pour les nouveau-nés.

En effet, l'aspect hormonal prend de plus en plus de place dans la clinique des intersexué·e·s, et les médecins lui attribuent une importance croissante dans les discussions étiologiques, mais aussi dans les moyens de traitement des corps qui dévient de la binarité normative du sexe. Les hormones, d'abord en tant que molécules extraites du corps, puis en tant que molécules synthétisées, se multiplient et deviennent de plus en plus disponibles dans l'espace hospitalier à partir des années 1950. Le rôle des corpuscules invisibles à différents niveaux (hormones, enzymes, chromosomes ou gènes) devient central non seulement dans la régulation de ce qui est jugé anormal, mais aussi, en amont, dans le diagnostic et l'examen des intersexué·e·s, qui s'effectuent de plus en plus tôt.

L'âge des consultations et du diagnostic pendant les décennies 1950 et 1960 est variable mais, en règle générale, les intersexué·e·s sont médicalisé·e·s après la petite enfance. Par conséquent, les discussions sur leur « normalisation » sont dominées par les observations de leurs « caractères sexuels secondaires », au moins jusqu'à la fin des années 1960, lorsque le processus diagnostique commence à se concentrer sur l'enfance. Ceci est particulièrement vrai dans certaines variations, comme l'HCS, pour laquelle la puberté n'est plus un avenir qui permettrait de prendre une décision sur le sexe, mais un avenir qu'il s'agirait de deviner, voire de contrôler dès l'enfance, notamment par l'action sur les hormones. L'HCS fait ainsi figure de précurseur des processus qui vont par la suite se généraliser pour les autres variations.

17CS et cortisone : marqueurs d'une nouvelle définition de l'HCS

Le cas de l'HCS illustre bien les transformations de la clinique de l'intersexuation à l'ère de la biomédicalisation. Depuis Wilkins et la genèse de l'endocrinologie pédiatrique, elle sert de modèle de la mise en place à la fois de nouveaux outils de diagnostic et d'examen clinique, et de nouvelles méthodes thérapeutiques ou normalisatrices²⁶⁹.

²⁶⁹ Elles sont normalisatrices non seulement dans un sens critique, mais au sens de la remise des corps dans les normes médicales, évaluées par des dosages biologiques et des critères cliniques. Comme l'a montré Canguilhem (2009 [1966]), les normes sont intrinsèques à la médecine, et plus généralement au maintien de la vie. Mais, s'il existe en effet des normes physiologiques qui servent notamment à la survie ou à la santé des individus, d'autres normes sont plutôt des représentations qui confondent norme et moyenne, et

Auparavant, comme nous le montre par exemple une thèse de médecine de 1944, le « virilisme surrénal »²⁷⁰ était généralement pensé comme le résultat de lésions et de tumeurs causant une hypersécrétion d'androgènes par les surrénales. Jusqu'au début des années 1950, les interventions consistent à irradier les glandes surrénales avec des rayons X²⁷¹ ou à réaliser une surrénalectomie²⁷² et administrer des hormones œstrogènes. À partir de 1950, avec la découverte de la cortisone²⁷³, les discussions changent rapidement de nature. L'avènement de la cortisone permet aux cliniciens d'admettre que toute la thérapeutique passée de l'HCS s'est soldée par un échec et d'écarter rapidement ces techniques au profit d'un nouveau régime diagnostique et thérapeutique. Il est intéressant de constater que tant qu'il n'existait pas d'autres solutions techniques, ces méthodes n'étaient pas désavouées, malgré leur inefficacité.

Il est également important de rappeler que l'introduction du traitement à la cortisone est accompagnée par la mise au point d'un nouvel outil diagnostique : le dosage du 17 cétostéroïdes (désormais 17CS). En effet, c'est en constatant que la cortisone fait diminuer l'élimination de cette hormone dans les urines que Wilkins établit à peu près en même temps les moyens du *diagnostic* et de la *thérapeutique* de la maladie, donnant naissance à sa définition moderne. Le 17CS devient le marqueur de l'HCS, qui permet de déterminer l'origine surrénalienne ou non d'une « virilisation », rendant possible un diagnostic généralisé et de plus en plus fréquent et précoce de la maladie.

En même temps que ces nouvelles biotechnologies se diffusent, la terminologie de l'hyperplasie des surrénales, auparavant connue sous d'autres noms, s'impose progressivement au niveau international²⁷⁴. De même, sa fréquence déclarée augmente de façon significative à partir de la mise en place de ce duo diagnostic/thérapeutique. À partir des années 1960, plusieurs médecins vont jusqu'à dire que l'HCS est la cause la plus fréquente du « pseudo-hermaphrodisme »²⁷⁵. Ceci permet de la diagnostiquer plus tôt de manière non-invasive et concluante et ainsi, de voir survivre plus d'enfants atteints.

dont la déviation ne présente pas un risque vital pour l'organisme.

²⁷⁰ SOUCHON Henri, 1944, *Les États intersexuels chez la femme*, Thèse de médecine, Montpellier.

²⁷¹ DECOURT Jacques et al., 1952, « Effets de la cortisone dans trois cas de virilisme d'origine cortico-surrénale », *Annales d'endocrinologie*, vol. 13, n° 6, p. 959-966.

²⁷² GUILLEMINET Maurice et BONNET J., 1953, « Pseudo-hermaphrodisme. Masculinisation et hyperfonctionnement surrénal », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 451-454.

²⁷³ Voir chapitre 1.

²⁷⁴ La recherche par mots clés sur PubMed avec les termes apparentés à « l'hyperplasie des surrénales » fait remonter les premières publications, toutes signées par Wilkins et ses collègues, à 1948.

²⁷⁵ DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine ; VASSAL Jean, 1965, « Conduite à tenir devant une "ambiguïté sexuelle" », *Gazette médicale de France*, vol. 72, p. 113-132.

En l'espace de quelques années sont ainsi produites plusieurs connaissances considérées aujourd'hui comme évidentes : le marqueur biologique de l'HCS pour le diagnostic, le traitement hormonal par la cortisone, les mots utilisés pour décrire la maladie, et sa place comme variation intersexe la plus fréquente. Par conséquent, c'est la biochimie qui vient remplacer et rendre désuètes les autres formes cliniques (radiothérapie, ablation d'organes internes) révélées à cette occasion comme inefficaces car, jusque-là, « le traitement tant médical que chirurgical était purement palliatif »²⁷⁶. Les innovations biochimiques créent une nouvelle définition de l'HCS qui la transforme en une nouvelle maladie, au sens où l'entend Charles Rosenberg, en parlant des pneumonies bactériennes :

Technological innovations have altered the ecology and manifestations of disease: after antibiotics, bacterial pneumonias were in some real sense not the same entities. [They] became new diseases, given shape, texture, and often a greater degree of predictability through the agency of medicine (Rosenberg 2007, 24).

Ces techniques participent donc de l'invention de l'HCS telle que nous la connaissons aujourd'hui. Or, il importe désormais de se demander comment, au-delà de la théorie, les innovations biotechnologiques ont agi sur la pratique, à savoir sur le diagnostic et le traitement de l'HCS dans le cadre français : quand et comment la nouvelle thérapie par la cortisone a-t-elle été reçue ?

La réception française du protocole d'HCS en pratique

L'un des premiers articles publiés en France qui présente l'usage du traitement par la cortisone provient du service endocrinologique parisien de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, dirigé par Jacques Decourt²⁷⁷. Decourt et ses collègues, comme le chimiste Max-Fernand Jayle ou les jeunes endocrinologues Étienne-Émile Beaulieu et Jean-Luc de Gennes, s'intéressent à « l'hyperplasie congénitale de la cortico-surrénale ». Leur article, en plus d'un numéro de la revue *Pédiatrie* en 1953²⁷⁸, décrit quelques cas d'administration de la cortisone et fait connaître la réussite de ce traitement sur le sol français.

Si au départ la cortisone et ses dérivés viennent pallier un danger vital, elle devient rapidement un moyen d'agir non seulement sur les risques de crise surrénalienne mais aussi contre la « masculinisation » du corps. En effet, « le principal symptôme commun à

²⁷⁶ JEUNE Mathis et CHARRAT André, 1953, « Les syndromes cortico-surrénaux congénitaux. L'hyperplasie congénitale des surrénales », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p.341.

²⁷⁷ DECOURT Jacques et al., 1952, « Effets de la cortisone dans trois cas de virilisme d'origine cortico-surrénale », *Annales d'endocrinologie*, vol. 13, n° 6, p. 959-966.

²⁷⁸ *Pédiatrie*, 1953, vol. 8 n° 3.

tous les types est le développement exagéré du clitoris, dont le degré d'hypertrophie varie d'un cas à l'autre, manifeste dès la naissance, pouvant atteindre la grosseur d'un pouce vers l'âge de 5 à 6 ans »²⁷⁹. Concernant la prise en charge médicale, les médecins admettent dès 1962 que « pour avoir son plein effet, le traitement [par la cortisone ou l'hydrocortisone] doit être précocement institué, dès la première enfance. Il ne corrige évidemment pas les malformations génitales, mais il empêche la virilisation de se poursuivre »²⁸⁰. Cette approche s'appuie sur la conviction de plus en plus répandue que les individus ayant une HCS et des chromosomes XX sont d'« authentiques filles »²⁸¹.

Au début des années 1950, quand une adolescente de 15 ans arrive à l'hôpital Broussais à Paris en lien avec sa pilosité et la taille de son clitoris, les médecins observent un « type morphologique nettement masculin », ainsi qu'un comportement « normal » évalué par le choix des jeux et le « goût pour les choses du ménage »²⁸². À la naissance, un « gros clitoris » a été constaté mais rien n'a été fait. Dès le diagnostic d'HCS, les endocrinologues entament un traitement hormonal à la cortisone et constatent en conséquence une « saisissante transformation » : bien que le clitoris ne change pas de taille, les seins se développent et les « poils masculins régressent ». Elle a également moins de muscles et déclare plus de fatigue « dans ses travaux de femme de ménage » ; son caractère est jugé par ailleurs « plus timide » qu'avant²⁸³. Dans l'esprit des médecins, la cortisone joue donc le rôle normalisateur corporel mais aussi de régulateur de comportement.

Ce cas est typique de cette période transitoire (1950-1970) de prise en charge endocrinologique de l'HCS, non pas au stade précoce de la petite enfance, mais à partir d'une évaluation faite à l'adolescence par des cliniciens et chercheurs qui ne sont pas des pédiatres. Les questions posées et la manière de les poser ne sont pas les mêmes selon que la biomédicalisation, ou le poids du pouvoir médical, intervient tôt ou tard. Les outils biochimiques de régulation des corps, ou « technologies du corps » dans son sens le plus littéral, ne portent pas la même signification non plus selon le contexte de leur utilisation

²⁷⁹ DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine.

²⁸⁰ *Ibid.*

²⁸¹ BERNARD R. et al., 1962, « Pseudo-hermaphrodisme féminin avec macrogénitosomie succédant à un syndrome de Debré-Fibiger méconnu », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 19, p. 538-544. Cette approche vise aussi à « remédie[r] aux troubles de la croissance », car l'HCS implique « l'accélération de la croissance staturale et pondérale dans l'enfance », et une « pseudo-puberté précoce de type masculin ». (DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine).

²⁸² DE GENNES Lucien et al., 1956, « A propos d'une observation d'hyperplasie congénitale des surrénales. Vertu thérapeutique de la métacortandracine », *Annales d'endocrinologie*, vol. 17, n° 5, p. 631-636.

²⁸³ *Ibid.*

(les « thérapies » hormonales pendant l'enfance n'ont pas les mêmes effets qu'à la (pré-)puberté par exemple). La cortisone est donnée comme une solution à administrer systématiquement à toutes les personnes atteintes d'hyperplasie des surrénales. En plus de son action parfois vitale²⁸⁴, elle vise aussi à intervenir sur la production hormonale des sujets génétiquement féminins, en vue d'une plus grande féminisation de leur corps. On recherche la production d'un corps et d'un « caractère » féminins, guidée par les normes de genre esthétiques et sociales (goûts et rôles féminins traditionnels).

Ainsi, au fil des années 1950, la cortisone se banalise mais l'indication première de Wilkins selon laquelle elle doit être administrée le plus tôt possible, conjointement à l'assignation systématique des bébés au sexe féminin, ne peut pas toujours se réaliser. Le fait de recenser surtout des cas de prise en charge à l'adolescence pendant ces années ne doit pas être compris comme une preuve d'une non-application du protocole Hopkins en France. Il s'agit plutôt d'un constat nécessaire, puisqu'au moment où les nouvelles règles commencent à se diffuser, il existe encore une génération « d'entre-deux » (nées avant 1955) de personnes intersexuées prises en charge au-delà de la petite enfance.

*« Il ne parvient pas à envisager sérieusement de pouvoir être autre chose qu'un garçon »
Le cas de Sim... Michel*

Ce moment charnière fait que les médecins sont souvent pris dans des tensions entre les recommandations théoriques, comme l'assignation féminine qui devient une injonction mais pas encore une évidence, et la réalité médico-sociale, de par l'existence d'individus diagnostiqués atteints d'HCS à un âge avancé, et élevés dans le sexe masculin. La trajectoire de biomédicalisation de « Sim... Michel », pris en charge à la Pitié par Decourt et son équipe, quoique minoritaire, illustre la manière dont les nouvelles technologies biomédicales transforment la clinique du sexe atypique.

À la naissance (vers 1944), le bébé est déclaré fille. À 18 mois, « sa mère remarqua le développement anormal du clitoris, qui prenait l'allure d'un petit pénis, sujet à des érections et entraînant de la masturbation »²⁸⁵. L'enfant est amené devant un médecin-

²⁸⁴ De fait, des enfants continuent à mourir d'HCS après 1951, comme en atteste un article de l'équipe lyonnaise de 1972 (*Pédiatrie*). On y apprend que 12 enfants en sont décédés entre 1951 et 1971. L'article ne précise pas les raisons de ces décès. Certaines des hypothèses possibles sont : le diagnostic n'a peut-être pas été fait précocement ; la cortisone n'était pas forcément disponible au moment du diagnostic, pour des raisons financières par exemple ; ou peut-être n'était-elle pas encore prescrite systématiquement par tous les médecins.

²⁸⁵ DECOURT Jacques et al., 1956, « Hyperplasie surrénale congénitale à type pseudohermaphrodisme tentatives de freinage par la tétrahydrocortisone et le 9 fludro-di-hydro-cortisol », *Annales d'endocrinologie*, vol. 17, n° 4, p. 508.

chirurgien, qui propose une opération chirurgicale d'exploration, pour examiner les organes internes du bébé. La famille refuse cette opération. Le chirurgien, quelque peu démuni, « sur l'aspect des organes génitaux, conclut qu'il s'agissait d'un garçon »²⁸⁶. L'état civil est changé, et l'enfant est dès lors élevé comme un garçon, sans être suivi par un quelconque médecin. Ce n'est qu'à l'âge de 12 ans et demi, vers 1956, que les endocrinologues de l'hôpital de la Pitié posent le diagnostic d'HCS suite à une consultation liée non pas directement aux caractéristiques sexuées du patient, mais à sa petite taille. Ce ne sont donc ni ses parents ni l'individu qui demandent un réexamen du sexe. Ce sont les médecins, assistés de nouveaux examens biologiques, qui entament non seulement un processus de régulation et de normalisation du sexe mais une vraie expérimentation sur l'individu et son sexe.

Le jeune adolescent subit une laparotomie exploratrice et des tests de dosage biologique de stéroïdes²⁸⁷, de leur « élimination » et de leur « fractionnement », tout cela pour déterminer qu'il s'agit d'une HCS. À la suite du diagnostic, le médecin en chef, Jacques Decourt, établit une procédure d'hormonothérapie par la cortisone pendant 15 jours, accompagnée par d'autres « tentatives de freinage » par corticoïdes injectés afin observer comment le corps réagit à ces hormones. Ainsi, les tests biologiques de diagnostic ne sont pas de simples observations de variations hormonales, mais des expériences provoquées par les médecins à travers une stimulation hormonale. Celles-ci consistent en particulier à administrer de l'ACTH²⁸⁸ en perfusion intra-veineuse²⁸⁹, pour tester non seulement la production hormonale spontanée des individus, mais aussi leurs réactions biologiques aux hormones : la synthèse. Cette utilisation de « méthodes dynamiques de stimulation et de freinage » va devenir la règle dans la clinique endocrinologique des variations intersexes.

Le corps de Sim... Michel qui subit ces expérimentations est un objet biologique molécularisé, pathologisé²⁹⁰, mis en scène et analysé du point de vue de sa morphologie et de ses taux hormonaux mesurés en laboratoire. Mais c'est aussi un individu qui résiste, tout

²⁸⁶ *Ibid.*

²⁸⁷ Tels que le *folliculostimulating hormone* (FSH), les 17-cétostéroïdes (17CS) ou le 17 hydroxycorticoïdes (17OH), etc.

²⁸⁸ *Adreno Cortico Tropic Hormone*, ou hormone corticotrope.

²⁸⁹ Voir encadré 18.

²⁹⁰ Ces corps sont objectivés et pathologisés également par les photos médicales. Par exemple, on retrouve dans l'ouvrage de J. Decourt et P. Guinet déjà cité (1962) des photos de Sim... Michel. Il a été photographié nu, face à la caméra, avec les yeux barrés. A cela s'ajoutent des photos de ses organes génitaux externes.

comme ses parents, à différents niveaux, en commençant par une sorte d'indifférence à la pathologisation imposée. Sim... Michel est décrit comme « tout à fait ignorant des problèmes sexuels et paraît d'abord peu troublé par les difficultés que soulève manifestement son anomalie physique et qu'on ne peut lui dissimuler. Il ne parvient pas à envisager sérieusement de pouvoir être autre chose qu'un garçon²⁹¹ ». Ce n'est pas son intersexuation annoncée par les médecins qui est inconcevable pour le sujet, mais la remise en cause de son identité. Le trouble ne vient pas de la remise en question de son sexe, mais de celle de son genre.

Le même constat est fait pour ses parents : « Le père ne se montre guère préoccupé que de la petite taille de son enfant et s'inquiète avant tout des possibilités de le faire grandir. La mère veut à tout prix qu'il reste un garçon »²⁹². En dépit du double constat de l'orientation masculine incontestable du « sujet » et de l'absence de risque de déshydratation, le traitement par la cortisone est poursuivi pendant plusieurs mois. Par conséquent :

Dès le 25^{ème} jour, une petite hémorragie menstruelle est apparue. [...] En même temps, les glandes mammaires commencèrent à se développer. Mais ces symptômes amenèrent un grand trouble chez le sujet, qui devint sombre, irritable, parla même de suicide. Le traitement fut interrompu²⁹³.

Ici, l'expérimentation par la cortisone non seulement déroge au principe de consentement (individuel ou parental), mais elle va jusqu'à produire des conséquences néfastes sur la vie de la personne concernée, qui voit son corps se féminiser contre son gré. La résistance de l'enfant en âge d'exprimer ses vœux et sa détresse, finit par convaincre les médecins d'arrêter l'hormonothérapie allant dans le sens féminin, d'admettre l'affirmation d'une identité de garçon, et de confirmer celle-ci par des procédures chirurgicales et une hormonothérapie de testostérone. Face à un individu de cet âge, les médecins sont forcés à renoncer, sachant que l'identité de genre affirmée ne pourrait plus être transformée.

En apparence, il s'agit d'un exemple classique de prise en charge antérieure au paradigme Hopkins et à la biomédicalisation systématique des intersexué·e·s, lorsque de nombreux enfants ayant un sexe atypique passaient inaperçus, au moins jusqu'à

²⁹¹ « Interrogé sur ses projets d'avenir, il exprime un goût très vif pour le dessin et aimerait particulièrement être dessinateur dans la mode. » (DECOURT Jacques et al., 1956, « Hyperplasie surrénale congénitale à type pseudohermaphrodisme tentatives de freinage par la tétrahydrocortisone et le 9 fludro-di-hydrocortisol », *Annales d'endocrinologie*, vol. 17, n° 4).

²⁹² *Ibid.*

²⁹³ DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine, p.226.

l'adolescence. Parmi eux se trouvaient d'innombrables bébés perçus comme des garçons a posteriori diagnostiqués d'hyperplasie des surrénales. « Passés inaperçus » ne signifie pas qu'ils n'étaient pas vus par des médecins, car il est bien indiqué ici qu'un chirurgien avait examiné l'enfant quand il était bébé. C'est que faute de moyens de diagnostic et de traitement spécifiques, les médecins consultés, souvent chirurgiens, se positionnaient alors en faveur d'une approche non interventionniste²⁹⁴. Plus généralement, le processus de diagnostic biologique de l'intersexuation devient à la fois plus précis et plus complexe, s'y ajoutant de plus en plus d'éléments. La masculinité ou la féminité n'y sont plus des descriptions mais des réactions observées suite à l'action contrôlée de spécialistes et l'analyse en laboratoire.

La cortisone, les dosages biologiques et l'étude des réactions hormonales s'imposent dans les années 1950 comme des outils indispensables dans la clinique de l'hyperplasie des surrénales et partant, du sexe et du genre. Avec les nouveaux flux d'hormones et de tests de dosage, les sujets pris en charge sont aussi des cobayes dont les caractères sexués deviennent des éléments malléables par les molécules. Néanmoins, la diffusion de ces nouvelles techniques ne suffit pas à la mise en œuvre du processus de médicalisation de plus en plus précoce voulu par le nouveau paradigme. Car la diffusion et la standardisation des techniques n'est pas un phénomène immédiat. Cela est vrai en particulier pour l'HCS, parce que la médicalisation des sujets concernés n'intervient souvent que bien après la petite enfance, à un âge où l'assignation du sexe/genre est déjà établie.

²⁹⁴ Les laparotomies et autres examens fréquemment effectués constituent des interventions dans le sens d'invasions du corps, chirurgicales ou non. Mais on utilise le plus souvent le terme d'intervention dans le sens d'opération à but, non diagnostique mais « thérapeutique », c'est-à-dire non pas pour observer mais pour agir.

ENCADRÉ 18 : TABLEAU DES EXAMENS BIOCHIMIQUES

TABLEAU I

	AVANT ACTH	PERFUSION ACTH (25 mg/8 h)	APRÈS TRAITEMENT CORTISONE (75 mg/48 h) 15 J	15 JOURS APRÈS ARRÊT DU TRAITEMENT
Volume urinaire.	690	660	590	770
Créatinine.	0,91	1	1,13	0,91
3- α -stéroïdes.	96	118	16	77
17-cétostéroïdes	86	102	7,1	36,5
Fraction A	41,5	60		
Fraction B	5,3	5,9		
Fraction C	18,2	20,2		
Prégnanetriol	156	244	5,4	130
Acétaldéhydogènes. . . .	85	117		
Folliculine (γ).	30	30	10	40
17-OH-corticoïdes (Porter et Silber)	4,2	6	8	1,9
Corticoïdes totaux. . . . (Gornall)	27,7	28,7	10,8	13,4
Formaldéhydogènes . . .	19,9	13,2		
Réducteurs	35,3	42,8		
Aldostérone.	< 3 γ	< 3 γ		

Tableau présentant les résultats des tests biochimiques de « Sim... Michel ».

Source : DECOURT Jacques et al., 1956, « Hyperplasie surrénale congénitale à type pseudohermaphrodisme tentatives de freinage par la tétrahydrocortisone et le 9 fludro-di-hydrocortisol », *Annales d'endocrinologie*, vol. 17, n°4

2.2.1.2 De la chromatine au caryotype : nouvelles techniques (cyto)génétiques du sexe

De manière générale, la période des « long 1960s », entre 1955 et 1975, est un moment de basculement dans le destin des maladies génétiques et un moment où « human genetics was transformed from a medical backwater to an appealing medical research frontier » (Lindee 2005, 1). Une période de reconfigurations institutionnelles, de nouvelles classifications des maladies, de création de liens entre recherche et clinique, résultant en une transformation profonde de la biomédecine. Dans le cadre de cette transformation, la vision du sexe et de ses déterminants génétiques passe d'être des hypothèses sur les chromosomes à des diagnostics molécularisés par les gènes.

L'hyperplasie congénitale des surrénales devient une maladie endocrinienne (liée aux stéroïdes) qui se diagnostique et se traite biologiquement. Mais au tournant des années 1960, on commence aussi à explorer le fonctionnement métabolique et endocrinien des organismes, et donc à expliquer les cas d'intersexuation comme des déficits enzymatiques. Dès 1952-3, l'hypothèse d'un déficit enzymatique est formulée quant à l'étiologie de l'HCS. Cette hypothèse se confirme dans les années suivantes et sert à expliquer la grande majorité des cas d'HCS²⁹⁵. De plus, l'hypothèse de l'origine génétique de ce déficit par transmission autosomique récessive, qui existe depuis les années 1920, obtient de plus en plus de légitimité et est admise par la plupart des auteurs à partir de 1955²⁹⁶. Progressivement, l'hyperplasie des surrénales est définie comme une maladie génétique, suivant le même parcours que d'autres variations initialement comprises comme des pathologies endocriniennes avant d'être « généticisées » par la suite (Conrad 2001).

La généticisation du diagnostic

Avant ce processus de généticisation, on parle de « sexe génétique » en référence aux chromosomes. En effet, en 1950, les chromosomes dits sexuels ne peuvent être inférés qu'au moyen du test de Barr décrit dans le chapitre précédent. Pour rappel, le « corpuscule de Barr » ou chromatine sexuelle constitue, avec la cortisone, le deuxième grand acteur biochimique émergeant sur la scène de la clinique du sexe au tournant de l'année 1950. Qu'a changé cette « découverte » canadienne dans la clinique de l'intersexuation ? Qu'a-t-

²⁹⁵Pour une chronologie de la science de l'HCS, voir NEW Maria I., 2011, « Ancient history of congenital adrenal hyperplasia », *Endocrine Development*, vol. 20.

²⁹⁶ Le niveau génétique de l'étiologie, à savoir l'identification des gènes et leurs mutations à l'origine du déficit enzymatique, ne pourra être étudié qu'ultérieurement.

elle permis de comprendre, ou de mal comprendre ? Quelle a été sa réception en France, et quelles en ont été les conséquences au niveau des cas concrets ?

La chromatine joue un rôle crucial dans le nouveau paradigme, en particulier en ce qu'elle permet, conjointement à la cortisone, de fournir un diagnostic précoce de l'HCS afin de généraliser les assignations féminines à tous les enfants ayant une « chromatine positive »²⁹⁷. Le test de la chromatine sexuelle devient lors de cette période un outil systématiquement utilisé dans le processus diagnostique du sexe. En effet, dès 1953, ce « cellular marker of sex » (Lowy 2017) devient un moyen de diagnostiquer des « hermaphrodites » par l'étude du noyau de cellules prélevées sur la peau²⁹⁸. En France, c'est un article des Hinglais en 1955²⁹⁹ qui fait connaître ces travaux, avec un premier cas français de chromatine (négative) d'un sujet ayant le syndrome de Turner-Albright³⁰⁰.

La génétique au service de l'assignation précoce

Pendant les années 1950 et 1960 se diffuse en France l'idée selon laquelle il faut pratiquer le test de Barr devant toute « hésitation sur le sexe »³⁰¹. Ainsi, « un diagnostic rapide s'impose, afin d'éviter un changement ultérieur du sexe, souvent néfaste »³⁰². Le bilan du sexe contient désormais obligatoirement l'étude de la chromatine, relativement simple à mettre en place, et l'espoir émerge qu'avec cette technique, le problème de l'assignation du sexe sera résolu à travers le diagnostic du sexe. On reconnaît néanmoins, dans le même temps, que « la chromatine sexuelle, tel que le révèle la technique de Barr, n'est pas un indicateur certain du 'sexe génétique' »³⁰³.

²⁹⁷ Voir chapitre 1.

²⁹⁸ D'autres méthodes d'identification du sexe se développent alors, comme celle de Davidson et Smith dès 1954, ou la méthode de prélèvement par frottis buccal (MOORE K.-L. et BARR M.-L., 1955, « Smears from the oral mucosa in the detection of chromosomal sex », *Lancet (London, England)*, vol. 269, n° 6880, p. 57-58).

²⁹⁹ HINGLAIS H. et HINGLAIS M., 1955, « Diagnostic chromosomique du sexe chez les adultes », *La Presse Médicale*, vol. 63, n° 17, p. 337-338.

³⁰⁰ Au-delà de la signification du corpuscule de Barr comme marqueur d'une réalité féminine pour les cas d'hyperplasie des surrénales, il a aussi joué un rôle important dans la transformation des savoirs sur d'autres variations intersexes, qui concernent plutôt les formules chromosomiques atypiques, comme les (dits) syndromes de Turner et de Klinefelter. Ces deux variations, décrites respectivement en 1938 et 1942, passent en quelques années du statut d'anomalies endocriniennes à des cas d'inversion extrême du sexe, où le sexe génétique est supposé contraire au sexe phénotypique. Je ne vais pas m'y attarder, ces transformations ayant été bien décrites par d'autres (Lowy 2017 ; Griffiths 2018a).

³⁰¹ NEIMANN Nathan, LASCOMBES G. et PIERSON Michel, 1956, « Le pseudo-hermaphrodisme par hyperplasie congénitale des surrénales », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 13, n° 6, p. 596-612.

³⁰² BERTRAND Ivan et GIRARD Claude, 1958, « La chromatine sexuelle et le diagnostic du sexe génétique dans les états intersexuels », *Annales d'endocrinologie*, vol. 19, n° 2, p. 228-247.

³⁰³ DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine, p. 111.

Le but des médecins pendant cette période est d'avancer vers un diagnostic précoce, et le test de Barr fournit un moyen de mettre en place les nouvelles évidences : il est facilement effectué sur des enfants de tout âge et permet d'instaurer une règle d'assignation selon laquelle il convient d'orienter tous les « pseudo-hermaphrodites féminins » vers le sexe féminin. Que ce soit pour des enfants ou des adultes, c'est le corpuscule de Barr qui représente pour les médecins le critère de la détermination du sexe. Comme le formule Fiona Miller :

Some things changed as the 1950s became the 1960s, but much remained the same. The Barr body was reinterpreted as a single X chromosome, and the Y chromosome was newly seen as a potent determinant of sexual identity. But the cultural and clinical faith in the sexually dichotomous nature of the human species, and the valuation of genetic information in defining that sexual identity, continued. (Miller 2006, 480).

Pour les cas de chromatine négative, le processus diagnostique et d'assignation semble en revanche plus compliqué, et difficile à trancher pour les professionnel·le·s. Une scission s'effectue désormais entre les assignations systématiques en féminin des enfants ayant une chromatine positive, et les autres variations que l'on considère comme plus compliquées, provoquant débats et hésitations sur le meilleur sexe à choisir. Mais dans un cas comme dans l'autre, la pratique ne suit pas encore la règle puisque, selon les médecins : « malheureusement, les enfants ne sont en général examinés que plus tard, entre 3 et 8 ans - ou même plus tard »³⁰⁴. Comme montré plus haut, pendant cette période transitoire il est encore rare que les médecins « experts » se retrouvent en position de pouvoir décider précocement du sexe d'éducation.

De la chromatine au caryotype

La technique du caryotype apparaît dès 1955 et ouvre la porte à des examens plus précis des chromosomes et des variations chromosomiques atypiques. Suite à ces transformations apparaissent, au tournant des années 1960, des classifications de l'intersexuation distinguant cinq catégories : pseudo-hermaphrodisme féminin, masculin, vrai hermaphrodisme, syndromes de Turner et Klinefelter (formules chromosomiques atypiques).

Cependant, jusqu'à la moitié des années 1960, le caryotype n'est que rarement effectué dans la clinique du sexe atypique en France, notamment pour des soupçons de

³⁰⁴ VASSAL Jean, 1965, « Conduite à tenir devant une "ambiguïté sexuelle" », *Gazette médicale de France*, vol. 72, p. 113-132.

syndromes de Turner ou Klinefelter ou « d’hermaphrodisme vrai », car à l’époque, « établir la formule chromosomique d’un individu relève de techniques délicates encore difficilement applicables en routine³⁰⁵. Par contre, l’étude du sexe chromatinien suivant la technique de Moore et Barr est de réalisation facile »³⁰⁶, de sorte que « l’étude chromosomique par la culture des tissus ne sera demandée que dans des cas particuliers car elle ne peut être faite que dans certains laboratoires très spécialisés »³⁰⁷.

À partir de 1965, le caryotype se diffuse dans les services et devient plus facilement praticable. Par conséquent, le bilan effectué contient *à la fois* la chromatine et le caryotype quand cela est possible. La chromatine continue donc à être effectuée systématiquement jusqu’au milieu des années 1975, quand le caryotype prend le relai comme indicateur unique du sexe génétique³⁰⁸. Entre-temps, le caryotype devient la représentation standardisée des chromosomes, suite à des rencontres internationales tenues dans les années 1960. Ce développement a été facilité ensuite par de nouvelles méthodes dites de coloration (*Banding*) développées dans les années 1970 (Lindee 2005 ; Miller 2005 ; Richardson 2013 ; Hogan 2014 ; Santesmases 2017). Ainsi, la génétique et la biologie moléculaire obtiennent de plus en plus de place et d’autorité dans le processus de diagnostic en général, et dans la clinique des intersexué·e·s en particulier. Le passage de la chromatine au caryotype ne modifie pas la conception de l’HCS, puisque les deux techniques donnent des résultats équivalents³⁰⁹.

Pour résumer, le moment de basculement pour l’HCS est 1950 lorsque commence le processus de mise en évidence du diagnostic de plus en plus précoce et d’assignation féminine. Pour les autres variations, le processus commence un peu plus tardivement, à partir des protocoles de 1955 et avec l’arrivée du caryotype qui va jouer un rôle important dans la classification des variations et dans le diagnostic de plus en plus fondé sur la génétique.

³⁰⁵ Même si la technique elle-même est disponible dès la fin 1950 à l’hôpital Necker, qui est alors l’un des premiers au monde où se développent les études sur le caryotype humain, elle ne peut pas être routinisée.

³⁰⁶ VASSAL Jean, 1965, « Conduite à tenir devant une “ambiguïté sexuelle” », *Gazette médicale de France*, vol. 72, p. 113.

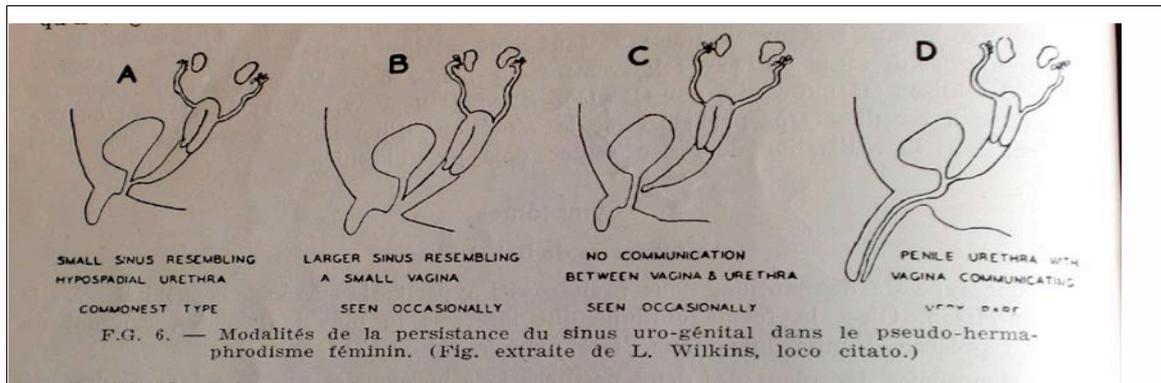
³⁰⁷ *Ibid.*, p. 114.

³⁰⁸ Bien que contesté scientifiquement, le test de Barr continue à être utilisé pour affirmer le sexe d’une personne, particulièrement dans le champ sportif où il va constituer le moyen d’établir la féminité des athlètes. Pour plus de détails, voir l’ouvrage d’Anaïs Bohuon (2012).

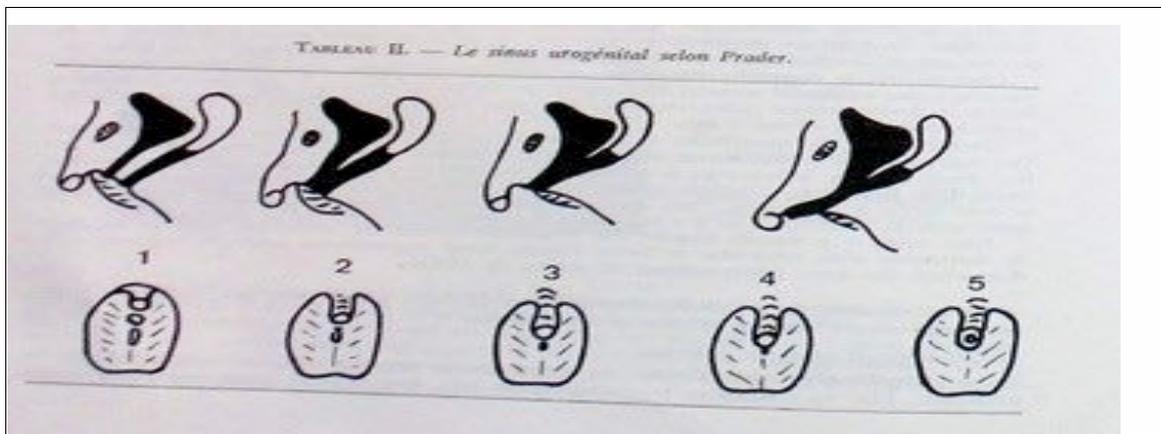
³⁰⁹ Le caryotype est cependant fondamental pour la prise en charge et la construction contemporaines de variations telles que Turner et Klinefelter mais aussi de tout un ensemble de mosaïques chromosomiques qui peuvent donner lieu à un développement gonadique atypique.

Dosages et prescription d'hormones, explorations chirurgicales, techniques d'étude cellulaire des chromosomes, mais aussi normalisation de l'examen de l'anatomie externe – plusieurs transformations techniques viennent transformer, dans les années 1950-1960, la façon dont on examine et pense le sexe a/typique, appuyant ainsi le changement de paradigme et le développement d'une nouvelle temporalité qui l'accompagne. Or, la multiplication des savoirs, leur « molécularisation » et leur standardisation fabriquent à la fois des certitudes et des questionnements à la fois au niveau théorique et pratique. Si on s'est concentré jusqu'ici sur l'aspect plus scientifique des méthodes d'examen et de diagnostic, les pratiques chirurgicales de normalisation participent également de manière importante à l'instauration de nouvelles évidences.

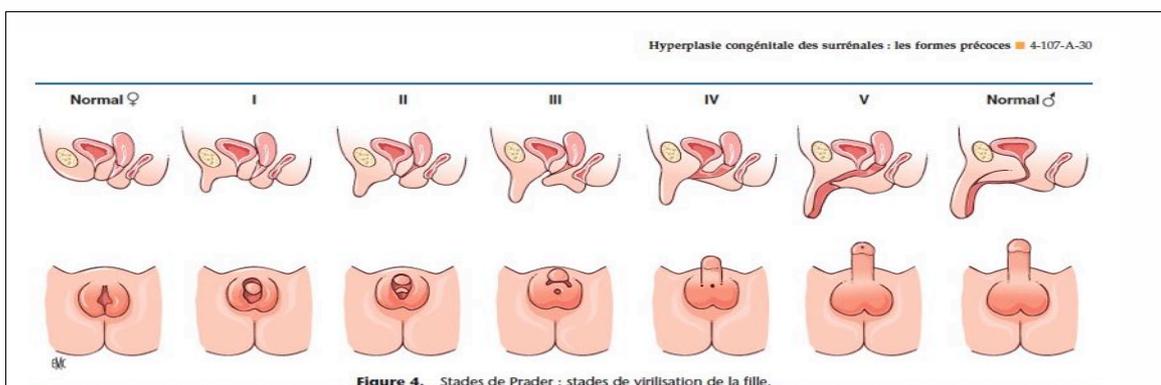
ENCADRÉ 19 ANATOMIE : LE SEXE ENTRE ÉCHELLE ET MODÈLE



Quatre formes d'organes génitaux externes atypiques proposées par Wilkins. Visualisées de profil, elles servent notamment à la description des cas d'HCS. Source : JEUNE Mathis et CHARRAT André (1953).



Double schématisation manuscrite (de profil et de face) des organes génitaux externes (4/5 « stades de différenciation »). Le point noir représente le lieu d'aboutissement de l'urètre. Source : PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et MITROFANOFF P. (1970).



Présentation des 5 « stades de Prader » avec une double schématisation des OGE. À ces stades s'ajoutent deux schémas incarnant les deux pôles du sexe « normal », masculin et féminin. Source : SAMARA-BOUSTANI Dinane et al. (2009)

2.2.2 La régulation chirurgicale du sexe

Quand on a commencé, on voyait, en tout cas je me souviens aux États-Unis, mais c'était aussi le cas ici, on voyait encore beaucoup de cas *négligés*, tardivement, très tardivement assignés [selon] ce que les parents et les médecins avaient voulu, de façon non structurée. Et progressivement et rapidement, la création de ces centres et d'expertise dans plusieurs pays a fait que toute la problématique a été renvoyée à la période de la naissance³¹⁰.

Cette section est consacrée à l'analyse des mutations des savoirs et des pratiques médicales dans le domaine de la chirurgie du sexe atypique, traversées par deux questions essentielles : quel sexe assigner, et à quel moment intervenir (ou non) chirurgicalement. En somme, il s'agira de montrer comment s'est produite l'évidence de l'intervention chirurgicale précoce, dans le cadre de la mise en œuvre du nouveau paradigme qui préconise d'opérer les enfants dans les toutes premières années de leur vie. À travers l'analyse des pratiques telles qu'elles sont décrites par les médecins, je montrerai notamment que si la recommandation concernant la précocité de l'opération se diffuse rapidement en France, ce n'est qu'à la fin des années 1960, voire dans les années 1970, qu'elle s'impose dans la pratique. Cette évolution vers des interventions de plus en plus précoces s'accompagne également d'une autre transformation dans la médicalisation du sexe atypique : l'assignation de plus en plus répandue du sexe féminin, en particulier à tous les enfants ayant une HCS, liée à l'idée plus générale qu'il serait plus facile chirurgicalement, et préférable socialement, d'opter pour l'assignation féminine.

Anatomie : le sexe entre échelle et modèle

Si j'ai insisté sur l'importance de la molécularisation de la clinique du sexe atypique, entreprise notamment par l'endocrinologie, cela ne signifie pas pour autant que les hormones et les chromosomes auraient remplacé la clinique anatomique. Celle-ci continue à constituer pour la période étudiée l'un des piliers de la médecine du sexe atypique, à travers la standardisation de plusieurs échelles de mesure des caractéristiques sexuelles. Or, comme il s'agit de médicaliser des enfants de plus en plus jeunes, la priorité va passer du bilan des caractères dits secondaires comme la taille, la voix, la pilosité ou la musculature, pour lesquels existent des outils d'objectivation propres³¹¹, à l'examen des organes génitaux externes. Leur schématisation va, dans les années 1950, faire l'objet de

³¹⁰ Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014. C'est moi qui souligne.

³¹¹ Comme par exemple le « score de l'hirsutisme » de Ferriman et Gallwey en 1961.

tentatives de standardisation internationale par plusieurs scientifiques³¹². À partir de 1957, la nouvelle échelle proposée par le Suisse Andrea Prader, fondateur de l'endocrinologie pédiatrique européenne, s'impose progressivement. Conformément à une logique plus générale de scientification, cet outil d'évaluation du sexe par schématisation visuelle subit des transformations, passant d'un dessin manuscrit et artisanal variable à une représentation standardisée. Il devient un outil incontournable dans le processus d'évaluation et d'intervention médicales sur le sexe atypique.

Les normes qui y sont représentées, notamment pour évaluer la taille du pénis/clitoris, ne sont pas liées à des mesures. C'est plutôt à chaque médecin de juger, à l'œil ou à l'aide de différentes techniques de visualisation comme la génitographie, à quel « type Prader » (0-5) appartient chaque individu : le stade 0 est censé représenter une fille « normale » et le stade 5, un garçon « normal ». Les étapes intermédiaires sont des états intersexués. Utilisée souvent dans le cadre du diagnostic de l'HCS pour évaluer le degré de « masculinisation » des organes génitaux de l'individu, l'échelle y devient la mesure de la « gravité » de la variation. Si une assignation féminine représente l'idéal et la majorité des cas d'HCS, les médecins estiment néanmoins qu'une assignation masculine doit être considérée en cas de « Prader 4 et 5 ».

Il est intéressant de noter que l'échelle de Prader présente le sexe selon un modèle nouveau : on n'est ni dans l'ancien modèle d'isomorphisme ou d'inversion du sexe rappelé dans le chapitre 1, ni dans un modèle de dimorphisme dichotomique. Il s'agit plutôt d'un continuum phénotypique du sexe, pris dans une binarité entre masculin et féminin. Cette binarité n'est pas seulement descriptive mais aussi prescriptive : ainsi, l'échelle de Prader sert à la fois, en amont, à classer les corps, et en aval, à fournir une norme idéalisée dans le but de ramener les individus vers les deux pôles par la chirurgie.

La mise en place de cet artefact clinique de description et de production des corps illustre plusieurs aspects importants du nouveau paradigme. D'abord, la codification progressive des normes médicales du sexe se met en œuvre aussi bien dans les domaines biologiques que morphologiques par le développement de nouveaux outils et leur circulation sur le plan international. La réception de cet outil en France est mitigée. Si l'échelle est rapidement citée³¹³, elle n'est pas la seule représentation anatomique du sexe utilisée et ne

³¹² Voir l'encadré 19.

³¹³ GUINET Paul et al., 1957, « Deux cas de pseudo-hermaphrodisme féminin par hyperplasie surrénale congénitale. Modifications du fractionnement chromatographique des 17 cétostéroïdes sous l'action de la delta-cortisone », *Pédiatrie*, vol. 12, n° 8, p. 923-928.

fait pas l'unanimité, même au début des années 1970, quand les Lyonnais la jugent « trop schématique » et incomplète³¹⁴. Mais l'échelle de Prader incarne aussi certaines des évidences produites pendant cette période : bien que son existence prouve la complexité et la variabilité humaine des organes génitaux, son utilisation sert plutôt à l'effacer sur le corps d'enfants de plus en plus jeunes. Applicable à tout âge, cette échelle accompagne le processus plus général de médicalisation de plus en plus précoce des variations intersexes. En ce qu'elle présente le sexe sur une échelle de la masculinisation, elle incarne aussi un mode de pensée partagé considérant le masculin comme plus développé ou achevé, mais aussi plus difficile à atteindre, ce qui résultera en une préférence pour les assignations féminines.

2.2.2.1 Interventions chirurgicales de plus en plus précoces

Si l'attitude antérieure, telle qu'on l'a présentée chez Ombrédanne, était centrée sur les critères fonctionnels constatables à l'adolescence ou à l'âge adulte, orientée vers la question du mariage, mais aussi sur les choix du sujet concerné, le nouveau paradigme va peu à peu instaurer un régime centré sur l'enfant (inapte au consentement) et sur ses parents. Le médecin s'octroie dans ce cadre la légitimité, voire l'autorité non seulement de dire la prétendue « vérité du sexe » d'un sujet, mais d'intervenir de façon irréversible sur ses organes génitaux internes ou externes. Or, dans les années 1950 et surtout 1960, cette approche sera de plus en plus désavouée et qualifiée d'« attitude classique », en contraste avec le nouveau paradigme.

1950-1955 : Rester conservateurs

Au début des années 1950, domine encore l'idée selon laquelle il faut s'abstenir de toute opération avant la puberté, voire l'âge adulte, comme dans cet article du service de pédiatrie lyonnais de l'hôpital Debrousse qui conclut sur ces directives :

Dans l'enfance, se garder des décisions irrémédiables, telles qu'amputation du clitoris, pratiquer au besoin un simple enlèvement du clitoris, ne pas modifier, au moins précocement, le sexe légal lorsque l'enfant a été déclaré garçon, attendre la puberté pour fixer en fonction de ce choix, les plasties nécessaires³¹⁵.

³¹⁴ JEUNE Mathis et DAVID L., 1972, « Le pseudo-hermaphrodisme masculin. Essai de classification à propos de 33 observations », *Pédiatrie*, vol. 27, n° 8, p. 891-912.

³¹⁵ JEUNE Mathis et CHARRAT André, 1953, « Les syndromes cortico-surrénaux congénitaux. L'hyperplasie congénitale des surrénales », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 341.

Cette attitude attentiste alors largement répandue est justifiée par l'affirmation que des « plasties » irréversibles ne devraient pas s'effectuer durant l'enfance. Dans la continuité de l'approche d'Ombrédanne, c'est selon le « bilan sexuel » que le sexe doit être établi³¹⁶. Or, le bilan sexuel, comprenant nécessairement l'étude des caractères sexuels secondaires et tertiaires, ne peut être effectué qu'après les transformations corporelles survenues en raison des hormones à la puberté. Ainsi, « en raison de la difficulté d'établir un bilan sexuel ou même un pronostic, il est prudent chez le jeune enfant de ne pratiquer aucun acte définitif »³¹⁷. C'est devant l'impossibilité de pronostiquer, de prévoir l'avenir, que l'on préfère observer le présent et attendre le devenir pubertaire, ou du moins celui de la pré-adolescence.

Par conséquent, durant les années 1940 et au début des années 1950, la chirurgie dite « correctrice » sur les *enfants* intersexués, si elle n'est pas inexistante, est très rare³¹⁸. L'étude des publications liées aux cas pris en charge dans les années 1950-1955 par les services hospitaliers reconnus, où recherche et clinique se conjuguent, montre ainsi que les opérations sur le clitoris, ainsi que la « plastie vaginale »³¹⁹, sont toujours reportées à la puberté ou à l'âge adulte afin de mieux « préserver l'avenir »³²⁰.

En 1950, « J...B », une femme de 20 ans, vient consulter pour deux raisons : une « aménorrhée primitive » (elle n'a jamais eu de menstruations), et la « constatation de deux petites tumeurs ovoïdes », c'est-à-dire sans doute le fait d'avoir senti des masses au niveau du ventre. Elle est diagnostiquée de « pseudo-hermaphrodisme masculin » suite à un bilan hormonal et à une biopsie des gonades. Il ne s'agit donc pas d'un cas d'hyperplasie des surrénales mais il me paraît intéressant de rapporter les hésitations des médecins à propos des interventions chirurgicales et du traitement hormonal, même dans le cas d'une jeune adulte de 20 ans :

³¹⁶ Voir Chapitre 1.

³¹⁷ BERNHEIM Marcel et FRANÇOIS René, 1953, « Les syndromes cortico-surrénaux acquis de l'enfance », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 357-403.

³¹⁸ Ce qui ne signifie pas que les opérations effectuées dans les âges plus avancés soient faites dans des conditions respectueuses, sur une demande de la personne ou même avec son consentement. D'abord, les opérations à but diagnostique comme la laparotomie, sont régulièrement exercées. Ensuite, lorsque des opérations sur les organes génitaux ont lieu, elles sont particulièrement violentes en ce qui concerne le clitoris par exemple, puisqu'elles se pratiquent sous la forme d'une amputation (*clitoridectomie*), et qu'elles sont effectuées sur des (pré)adolescent·e·s sans que leur accord ni leur volonté ne soient entendus. Voir par exemple le cas de « Mlle Lar... » décrit dans DECOURT Jacques et al., 1952, « Deux cas de pseudo-hermaphrodisme gynandroïde. Étude morphologique et hormonale », *Annales d'endocrinologie*, vol. 13, n° 3, p. 265-276.

³¹⁹ *Ibid.*

³²⁰ GUILLEMINET Maurice et BONNET J., 1953, « Pseudo-hermaphrodisme. Masculinisation et hyperfonctionnement surrénal », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 451-454.

[Nous nous demandons s'il] ne fallait pas enlever les testicules et faire une thérapeutique œstrogénique. Forts des observations étrangères sur ce traitement et connaissant les résultats obtenus, nous avons préféré rester conservateurs, ne pas rompre un équilibre hormonal qui apparemment tout au moins est réalisé³²¹.

Les auteurs de l'article ne mentionnent pas quelle a été la position de la personne concernée et il semble que la décision ait été prise sans elle. Au final, pas de gonadectomie et pas d'hormones synthétisées ; les médecins optent en faveur d'une approche auto-proclamée comme « conservatrice », au sens où elle préserve ce qui est. L'état de la personne, diagnostiquée adulte, est jugé satisfaisant, et les médecins décident de ne pas intervenir du tout, ce qui atteste d'un niveau de médicalisation qui reste relativement faible dans certains cas.

Lorsqu'une opération est quand même conseillée, comme chez le sujet présenté par Pierre Delore (1896-1960) de l'hôpital de l'Antiquaille à Lyon en 1953, elle est tardive : l'individu présenté comme un « Nord-Africain » et diagnostiqué comme atteint d'« hermaphrodisme vrai », est opéré à 20 ans pour une « ablation des organes femelles », au vu de ses « tendances nettement masculines »³²². L'individu semble souhaiter les interventions de masculinisation : on nous dit qu'il « souffre moralement » d'être « poursuivi par ses compatriotes masculins »³²³, et qu'après les interventions, il « était très content ». Quoiqu'il en soit, comme il s'agit d'une personne adulte, l'individu est informé et détient la possibilité, au moins théoriquement car l'intervention est fortement conseillée par les médecins, de s'y opposer ou de partir³²⁴.

La voix des personnes concernées étant uniquement présente par l'intermédiaire des médecins, et largement invisibilisée, il est difficile de déterminer si l'opération est faite à la demande du patient. En tout cas, celle-ci est décidée en fonction de l'appréciation médicale

³²¹ CHEYMOL Jean et al., 1952, « Un cas d'ambiguïté sexuelle », *Annales d'endocrinologie*, vol. 13, n° 2, p. 173-178. D'ailleurs, ils décident de ne pas informer la personne de l'existence de testicules dans son abdomen.

³²² DELORE Pierre et al., 1953, « Sur un cas d'hermaphrodisme vrai avec étude histologique de testicule et de l'ovaire », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 458-462.

³²³ On n'en sait pas plus, mais il est suggéré qu'en raison de ses caractères sexuels féminins, plusieurs hommes le convoitaient sexuellement, ce qu'il ne désirait pas.

³²⁴ Les médecins rapportent à plusieurs reprises des refus, explicites ou implicites par abandon du suivi médical. Par exemple, une fille de 9 ans est examinée en 1951 à la clinique de chirurgie infantile de Lyon. On lui prescrit un traitement par œstrogènes qui est « abandonné » par la patiente après un mois. L'enfant revient en consultation six mois plus tard et une opération pour enlever les surrénales lui est conseillée. Or, pour des « raisons familiales », il n'y a pas eu d'intervention et l'enfant est « perdue de vue » (GUILLEMINET Maurice et BONNET J., 1953, « Pseudo-hermaphrodisme. Masculinisation et hyperfonctionnement surrénal », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 451-454).

de « tendances » mesurées à l'aune des déclarations subjectives, mais aussi des activités notamment professionnelles³²⁵.

Une diffusion impraticable du nouveau protocole

L'ancien paradigme d'observation non-interventionniste se poursuit après la publication du protocole Hopkins en 1955. Les effets de celui-ci ne sont ni automatiques ni immédiats, en partie parce que la temporalité des pratiques n'est jamais celle des savoirs. La réception française du protocole Hopkins est donc caractérisée par une double attitude d'acceptation et de méfiance. Certaines idées deviennent rapidement des évidences, tandis que d'autres rencontrent des critiques, ou des obstacles pratiques à leur mise en application. L'injonction à intervenir chirurgicalement et précocement (proposition n° 6 du protocole), si elle se diffuse en tant qu'idéal, reste, au tournant des années 1960, largement impraticable puisque la plupart des sujets sont diagnostiqués ou (re)pris en charge bien au-delà de la limite des deux ans préconisée par Money et ses collègues.

Cela ne signifie pas que les interventions biomédicales sont rares, mais que la normalisation des corps intersexués par des moyens hormonaux et chirurgicaux continue à être principalement réalisée après la petite enfance. C'est le cas par exemple de « la jeune Thérèse » de 12 ans, qui présente une HCS et qui subit, début 1957, une amputation de son clitoris « de la taille d'un petit doigt », ainsi qu'un traitement hormonal prescrit par des praticiens lillois³²⁶. Cet article ne cite pas le protocole Hopkins, mais s'approprie des règles semblables en affirmant qu'il faudrait effectuer les opérations entre l'âge de 2 et 4 ans pour assurer le bon développement du « sexe d'éducation ». Cette idée est clairement empruntée à Money et se répand très rapidement dans les publications françaises.

Dans l'ouvrage des endocrinologues J. Decourt et P. Guinet cité plus haut³²⁷ l'on peut lire : « contrairement à la doctrine classique, on la placera [la date de l'intervention] bien avant la puberté, de 2 à 4 ans même, si l'on se range à l'opinion qui prévaut aux États-Unis »³²⁸. L'idéal de la précocité se diffuse donc en France à partir de la fin des années

³²⁵ L'envers invisible des récits médicaux que nous restituons est bien sûr le point de vue des individus concernés (et de leurs parents). Ceux-ci, dont on n'a que peu de récits sur cette période, insistent plutôt sur le fait que les opérations étaient généralement faites sans informer les sujets et leur famille ni des détails de ce qui allait être fait, ni du diagnostic formulé. De plus, ces opérations, jugées comme des réussites par les chirurgien·ne·s, étaient souvent vécues comme des mutilations par les individus qui les avaient subies (Kraus et al. 2008 ; Picquart 2009)

³²⁶ GAUDEFROY M., PAGET M. et DESORGHIER G., 1963, « A propos d'un cas d'hyperplasie congénitale des surrénales suivi depuis six ans », *Annales d'endocrinologie*, vol. 24, p. 684-688.

³²⁷ DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine.

³²⁸ *Ibid.*, p. 160

1950³²⁹, mais ne fait toujours pas consensus, comme on peut lire chez les Parisiens de St. Vincent-de-Paul, pour qui « il suffit vers l'âge de la puberté d'une intervention plastique locale réduisant le clitoris à une taille normale »³³⁰. Au tournant des années 1960, l'idée est répandue que la chirurgie est une question qui sera posée à *l'avenir* et non pas immédiatement après la consultation ou le diagnostic. Les moments de médicalisation restent surtout des moments-clés d'observation, de description, d'examen et de classification des variations.

La chirurgie précoce : une question technique ?

Une des raisons avancées par les médecins pour justifier que certaines chirurgies ne soient pas effectuées dans les premières années de vie réside dans la transformation des techniques utilisées pour la chirurgie du clitoris. Les années 1960 voient apparaître en France une nouvelle technique chirurgicale, mise au point par le chirurgien parisien Denys Pellerin. Au tournant des années 1960, Pellerin propose de remplacer la clitoridectomie, largement utilisée jusqu'alors, par une opération « d'enfouissement » du clitoris. Dès 1965, il publie les résultats de 26 opérations effectuées au moyen de cette nouvelle technique. Dr. Bonnet, chirurgien·ne, résume pour moi en entretien, en quoi consiste cette nouvelle technique appelée « la plicature des corps caverneux » :

On séparait les deux corps du clitoris hypertrophié qui est fait de deux corps comme le pénis, on les séparait, on les pliait et on les remettait sous l'os pubien. Je crois qu'il faut séparer les opérations où on enlève du tissu de celles où simplement on déplace, on replie, on recouvre etc. [...] C'est-à-dire qu'on garde toute la longueur et on les plie, oui on les plie³³¹.

Il est intéressant de souligner que cette nouvelle technique, qui selon le chirurgien·ne·s ne peut s'effectuer avant l'âge de cinq ans en raison d'un « risque sur le corps érectile »³³², est développée à l'hôpital des Enfants malades au moment même où se diffuse la recommandation d'intervenir le plus tôt possible sur les organes génitaux. En

³²⁹ ROGET J. et al., 1957, « Pseudo-hermaphrodisme féminin sans hyperplasie surrénale », *Pédiatrie*, vol. 12, n° 8, p. 859-864 ; LAUNAY Clément et al., 1958, « Problèmes d'avenir posés par un cas de pseudo-hermaphrodisme gynandroïde », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 15, n° 1, p. 105-111 ; BRETON André et al., 1959, « Les états intersexués chez le nourrisson. Étude de trois observations », *La semaine des hôpitaux: organe fondé par l'Association d'enseignement médical des hôpitaux de Paris*, vol. 35, n° 14/3, p. 1069-1083.

³³⁰ LELONG Marcel et al., 1959, « Les anomalies de la détermination sexuelle. A propos de 12 observations personnelles », *Annales de pédiatrie*, vol. 16, p. 581-614.

³³¹ Entretien avec Dr. Bonnet, chirurgien·ne, avril 2014.

³³² PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et MITROFANOFF P., 1970, « Aspects chirurgicaux des ambiguïtés sexuelles de l'enfant. Expérience de 60 cas », *Chirurgie (Mémoires de l'Académie de chirurgie)*, vol. 96, n° 14, p. 1005-1027.

pratique, la moitié des 26 patient·e·s étudié·e·s a été opérée entre 4 et 10 ans, et l'autre moitié entre 10 et 15 ans. La « plicature » ou « réimplantation » du clitoris, qui se présente comme une « technique de conservation »³³³ n'enlevant pas de tissus, vient remplacer la clitoridectomie qui, bien qu'elle présenterait « beaucoup d'avantages » selon les chirurgiens, serait « cependant mutilante »³³⁴. L'intérêt de la nouvelle technique, aux dires des médecins, est que « la sensibilité clitoridienne [leur] a toujours paru respectée »³³⁵. Bien que l'opinion sur cette technique reste « mitigée » quant à son « efficacité »³³⁶, elle est suivie, aussi en dehors de Paris, à partir du milieu des années 1960.

Les deux grands services français de prise en charge des intersexué·e·s se retrouvent dans une situation paradoxale au tournant des années 1970. Ils proposent d'un côté de suivre le protocole venu d'Hopkins où la précocité semble primer sur la sensibilité, et adoptent en même temps une technique chirurgicale qui rend plus difficile l'application de cette directive. Cela participe en général de ce que j'ai identifié comme une double réaction française au protocole Hopkins, à la fois sur le plan des pratiques et sur le plan de la réception théorique des recommandations et des concepts. Cette double réaction se caractérise par l'adoption du paradigme tout en manifestant des réserves, critiques ou méfiance à l'égard de certains aspects jugés comme impraticables ou trop rigides. Cette double réaction n'est pourtant pas homogène, et l'on trouve des nuances entre l'attitude de l'équipe lyonnaise et celle des Parisiens.

Pratiques locales entre Paris et Lyon

Qu'en est-il en pratique de la question de la précocité des interventions ? Dans ce qui suit, je vais montrer à travers des rapports de la pratique effectués par les deux grandes équipes à Necker et à Debrousse, en quoi l'on observe un abaissement généralisé de l'âge des chirurgies. Nous verrons qu'il s'agit toutefois d'un changement progressif qui n'est réalisé qu'au bout de deux-trois décennies.

L'équipe pédiatrique lyonnaise, autour de Mathis Jeune, publie un numéro spécial de *Pédiatrie* à la suite d'une table ronde sur les « états intersexuels » qui a eu lieu le 4

³³³ DAVID Michel et al., 1972, « L'ambiguïté sexuelle dans le pseudo-hermaphrodisme féminin. A propos de 61 observations », *Pédiatrie*, vol. 27, n° 8, p. 871-889.

³³⁴ *Ibid.*, Notons toutefois que dans plusieurs cas, une réimplantation effectuée pendant l'enfance peut être suivie d'amputation pendant l'adolescence.

³³⁵ PELLERIN Denys, 1965, « La réimplantation du clitoris. Réfection plastique du pseudo-hermaphrodisme féminin », Communication parue dans les *Mémoires de l'Académie de chirurgie*, vol. 91, n° 30, p. 965-969.

³³⁶ *Ibid.*

novembre 1971, lors de la *Réunion pédiatrique de la région Rhône Alpes*. Dans ce numéro, on trouve en particulier un article recensant des individus classé·e·s comme « pseudo-hermaphrodites féminins », et médicalisé·e·s à Debrousse entre 1951 et 1971 (dont 80% d'HCS). Dans cet article on retrouve un tableau qui récapitule 44 opérations effectuées sur 37 individus³³⁷. Une information sur les techniques des interventions effectuées sur le vagin et/ou le clitoris est donnée, ainsi que l'âge de l'individu au moment de l'opération. En pratique, l'âge à l'opération est variable mais presque toutes (hormis 7) sont effectuées avant l'âge de 5 ans³³⁸. Toutefois, sur la période prise dans son ensemble, les médecins regrettent que la majorité des interventions pratiquées ait eu lieu après l'âge de deux ans (30 sur 44) et proposent de viser l'abaissement de l'âge à l'opération. Pour cela, ils conseillent de remplacer la technique de Pellerin par une intervention chirurgicale unique – sur le clitoris et le périnée qui aurait lieu autour de la première année de vie³³⁹.

Cette tendance est moins évidente à Paris où cet abaissement semble s'installer surtout dans les années 1970, que ce soit pour les PHM ou les PHF. En effet, un article de 1982, issu de l'équipe de l'hôpital des Enfants malades, recense 48 enfants HCS pris en charge dans le service entre 1960 et 1978³⁴⁰. Les résultats de l'article suggèrent qu'il était alors très rare d'effectuer des clitoridoplasties et des vaginoplasties avant l'âge de 3 ans (une seule opération sur 40). 27 opérations avaient lieu alors que l'enfant avait entre 3 et 7 ans et plus d'une dizaine de fois après l'âge de 7 ans³⁴¹. L'article se termine en déclarant que depuis 1978, les chirurgien·ne·s promeuvent une intervention autour de la première année en ce qui concerne le clitoris³⁴². Des années 1950 aux années 1970 donc, l'âge recommandé pour la chirurgie ne fait que baisser : de 4 ans, on passe à la recommandation partagée de se limiter, si possible, à des opérations autour de la première année de vie³⁴³.

³³⁷ L'article, qui porte sur 61 « observations », ne donne pas d'explication sur 24 individus de la cohorte qui n'auraient pas été opérés par ce service. Nous ne savons donc pas s'ils/elles ont été opéré·e·s ailleurs, à une autre période ou pas du tout.

³³⁸ DAVID Michel et al., 1972, « L'ambiguïté sexuelle dans le pseudo-hermaphrodisme féminin. A propos de 61 observations », *Pédiatrie*, vol. 27, n° 8, p. 871-889.

³³⁹ *Ibid.*

³⁴⁰ NIHOUL-FEKETE Claire et al., 1982, « Résultats à moyen et long terme de la chirurgie réparatrice des organes génitaux chez les filles atteintes d'hyperplasie congénitale virilisante des surrénales. A propos de 48 observations », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 39, n° 1, p. 13-16.

³⁴¹ *Ibid.*

³⁴² Pour la vaginoplastie, ils/elles suggèrent qu'elle pourrait être repoussée à l'âge de la puberté.

³⁴³ L'abaissement de l'âge des chirurgies se constate aussi chez les « pseudo-hermaphrodismes masculins », comme le démontre une thèse de médecine qui porte sur 35 individus médicalisés à l'hôpital St.-Vincent-de-Paul entre 1953 et 1973 (DEMONSANT Odile, 1974, *L'assignation du sexe dans le pseudo-hermaphrodisme masculin*, Thèse de médecine, Sodipe, Paris). Si les enfants né·e·s avant 1955-1960 subissent majoritairement la première opération entre 4 et 16 ans, ceux/celles qui naissent dans les années 1960, et plus fortement au début des années 1970, sont soumis·es à des opérations dès l'âge de 1-3 ans.

Conséquences des techniques chirurgicales

Lorsque la chirurgie est « féminisante », en plus des interventions sur le clitoris déjà discutées, d'autres procédures sont effectuées, notamment une vaginoplastie qui s'effectue pendant l'adolescence ou à l'âge adulte. Dans les mois suivant l'opération du vagin, certains médecins conseillent de réaliser des « dilatations vaginales », quoique cette pratique reste débattue pendant plusieurs décennies, car les médecins eux-mêmes constatent rapidement que « ces gestes ont été très mal supportés psychologiquement par les enfants »³⁴⁴, et que les individus ou leurs parents les abandonnent³⁴⁵.

Comme mon intérêt porte particulièrement sur l'HCS, je me suis surtout focalisée sur les techniques dites de féminisation, mais il est important de souligner que les enfants qui subissaient une « masculinisation » des organes génitaux étaient soumis à une médicalisation prolongée comprenant de multiples opérations (5 à 9 interventions) et 60 à 120 jours d'hospitalisation en moyenne³⁴⁶. Pour les individus porteurs de testicules, les médecins français des années 1960 pensent que « mieux vaut ne pas les castrer à l'enfance »³⁴⁷. Parmi les interventions imposées de masculinisation, l'on peut mentionner « l'ablation des dérivés mullériens et ovariens, éventuellement la réduction de la gynécomastie, mais surtout le traitement de l'hypospade avec redressement et allongement de la verge puis uréthroplastie », afin de créer « un phallus de dimension acceptable »³⁴⁸.

Bien qu'il soit risqué de généraliser sur les pratiques réelles à partir de sources limitées, on peut affirmer qu'un écart significatif s'établit entre directives et pratiques. Cet écart se révèle constitutif de cette période de transition et de tâtonnements, période où la précocité de l'intervention devient une injonction théorique, tout en restant une aspiration médicale réalisée seulement partiellement en pratique. Car avant 1970, la majorité des intersexué·e·s ne sont pas diagnostiqué·e·s à la naissance, ni avant l'âge « limite » autour des 2 ans, et ne peuvent donc être soumis·e·s aux règles du nouveau protocole. Malgré

³⁴⁴ DAVID Michel et al., 1972, « L'ambiguïté sexuelle dans le pseudo-hermaphrodisme féminin. A propos de 61 observations », *Pédiatrie*, vol. 27, n° 8, p. 871-889.

³⁴⁵ En réalité, les dilatations n'ont pas été entièrement arrêtées. Voir par exemple le récit de Camille Lamarre (Kraus et al. 2008).

³⁴⁶ DEMONSANT Odile, 1974, *L'assignation du sexe dans le pseudo-hermaphrodisme masculin*, Thèse de médecine, Sodi-pe, Paris.

³⁴⁷ VASSAL Jean, 1965, « Conduite à tenir devant une "ambiguïté sexuelle" », *Gazette médicale de France*, vol. 72, p. 113-132 ; PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et MITROFANOFF P., 1970, « Aspects chirurgicaux des ambiguïtés sexuelles de l'enfant. Expérience de 60 cas », *Chirurgie (Mémoires de l'Académie de chirurgie)*, vol. 96, n° 14, p. 1005-1027.

³⁴⁸ MOLLARD Pierre, 1979, « Traitement chirurgical des ambiguïtés sexuelles », *Pédiatrie*, vol. 34, n° 6, p. 595-602.

cette réserve, les études de cohortes des grands centres pédiatriques rapportent pour les années 1950, 1960 et début 1970, un abaissement généralisé de l'âge de la médicalisation du sexe atypique, de sorte que la pratique ancienne apparaît comme une gestion « négligée » des cas, par rapport aux nouvelles recommandations.

2.2.2.2 *La préférence pour l'assignation féminine*

En plus de la question de l'âge, se pose la question de l'assignation du sexe. L'assignation féminine à une majorité des cas est une des idées qui deviendra une évidence. Ceci est vrai pour le « pseudo-hermaphrodisme féminin » (PHF) en particulier, mais aussi pour la majorité des variations intersexes. Cette tendance provient d'une double conception : d'une part de l'infériorisation plus générale du féminin et, d'autre part, de l'argument pratique considérant que la chirurgie féminisante serait plus facile à réaliser. Cette préférence est due en partie à un raisonnement chirurgical résumé dans la phrase, souvent citée, que rapporte Anne Fausto-Sterling de la bouche d'un chirurgien étasunien : « it's easier to poke a hole than build a pole » (Fausto-Sterling 1997).

À partir de 1957, l'idée selon laquelle tous les cas de PHF devraient être « orientés » en fille se diffuse rapidement. L'objectif est, dès lors, d'éviter toute « erreur » de déclaration du sexe à l'état civil (à savoir les déclarations comme garçon³⁴⁹) puisqu'il s'agirait indiscutablement de filles à caryotype féminin XX. Comme je l'ai montré, néanmoins, le choix du sexe est parfois effectué par les parents sans l'avis d'un médecin, ou en accord avec un médecin qui n'a pas connaissance de ces diagnostics et des nouvelles recommandations. Par conséquent, les assignations masculines continuent d'exister et représentent environ un tiers des individus dont il est question dans la littérature scientifique. Les médecins de la clinique chirurgicale des Enfants malades rapportent que dans les années 1960, 7 enfants sur 24 diagnostiqués avec HCS sont déclarés dans le sexe masculin³⁵⁰. Parmi les 15 autres enfants présentant un PHF pour d'autres raisons, 5 sont élevés en garçon et 10 en fille. Pour Lyon, on apprend qu'entre 1951 et 1971, sur 61 PHF, 29 ont été initialement déclarés garçon, et parmi eux 20 ont été ensuite « réassignés » en filles.

³⁴⁹ ROGET J. et al., 1957, « Pseudo-hermaphrodisme féminin sans hyperplasie surrénale », *Pédiatrie*, vol. 12, n° 8, p. 859-864.

³⁵⁰ PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et MITROFANOFF P., 1970, « Aspects chirurgicaux des ambiguïtés sexuelles de l'enfant. Expérience de 60 cas », *Chirurgie (Mémoires de l'Académie de chirurgie)*, vol. 96, n° 14, p. 1005-1027.

La politique d'assignation féminine systématique prend donc également la forme, à défaut, de « correction » de l'assignation masculine considérée comme une erreur, le plus rapidement possible. Les chirurgien·ne·s de Necker affirment clairement que « quel que soit l'âge auquel nous les avons vus, nous avons toujours proposé aux parents la rectification du sexe en fille, malgré les difficultés psychologiques qu'elle comporte, étant donné l'excellent résultat plastique et fonctionnel dans cette hypothèse »³⁵¹. Cette politique, qui continue toutefois à rencontrer obstacles et résistances dans les années 1950-1960, se confirme et devient une injonction tellement forte que l'on peut lire dans une étude portant sur les opérations effectuées entre 1963 et 1978 à l'hôpital Debrousse de Lyon : « en cas de pseudo-hermaphrodisme féminin, la féminisation ne se discute pas »³⁵².

L'évidence de l'assignation au sexe féminin ne vaut pas seulement pour les PHF en raison de leur caryotype (XX). En effet ce n'est pas la génétique qui prévaut comme critère d'assignation dans le nouveau paradigme, ainsi la tendance est également vraie pour d'autres variations ayant un caryotype différent :

En cas de pseudo-hermaphrodisme masculin ou d'hermaphrodisme vrai, il est actuellement bien admis que l'orientation vers le sexe féminin doit être préférée à cause de la stérilité, mais surtout à cause de l'impossibilité pour le chirurgien de créer un pénis érectile convenable, alors qu'il lui est toujours possible de créer un vagin et de réduire un organe péno-clitoridien trop volumineux. La masculinisation sera donc un choix exceptionnel, fruit le plus souvent d'une erreur de diagnostic initiale qui ne peut être corrigée à cause de l'âge ou de la volonté des parents³⁵³.

Ainsi arrive-t-on à une situation selon laquelle, sur 95 opérations, seules 6 consistent en une « masculinisation ». Cette tendance est mise en place dans les années 1960 avec des recommandations allant dans ce sens, et elle est confirmée dans les années 1970 en devenant une injonction généralisée à l'ensemble des variations intersexes³⁵⁴.

La description de sujets classés PHM dans la thèse déjà citée de Demonsant est, elle, moins tranchée, car les assignations masculines y sont plus nombreuses que les féminines. Ce que fait transparaître cette thèse est qu'il existe, en pratique, des tensions entre chirurgien·ne·s, médecins et parents autour de la décision du sexe de sorte que, souvent, les chirurgien·ne·s poussent vers la féminisation, tandis que les parents et les pédiatres s'y opposent. La majorité des enfants finissent ainsi par être assignés en garçons. Contre cette

³⁵¹ *Ibid.*, p. 1023.

³⁵² MOLLARD Pierre, 1979, « Traitement chirurgical des ambiguïtés sexuelles », *Pédiatrie*, vol. 34, n° 6, p. 595-602.

³⁵³ *Ibid.*

³⁵⁴ NEIMANN Nathan et FONDER A., 1967, « L'hermaphrodisme », *Pédiatrie*, vol. 22, n° 5, p. 499-549.

tendance, les recommandations explicites de la thèse viennent appuyer la position des chirurgien·ne·s jugeant que la masculinisation implique beaucoup de chirurgies et donnerait lieu à des résultats souvent « mauvais », tandis que la féminisation n'entraîne qu'une ou deux opérations ayant plutôt de « bons résultats »³⁵⁵. Ainsi se répand l'idée selon laquelle « la féminisation est indiscutablement beaucoup plus satisfaisante »³⁵⁶.

L'argument principal des chirurgiens pour justifier cette préférence est « l'impossibilité pour le chirurgien de créer un pénis érectile convenable, alors qu'il lui est toujours possible de créer un vagin et de réduire un organe péno-clitoridien trop volumineux »³⁵⁷. Les critères de l'assignation du sexe sont asymétriques entre féminin et masculin, et centrés sur une forme hétérosexuelle unique des rapports sexuels. Ainsi, vu que le sexe et le genre sont admis comme malléables dans la petite enfance, les critères de l'assignation deviennent de plus en plus liés à la question chirurgicale, imposée comme une injonction à effectuer précocement.

Au tournant des années 1970 s'affirme ainsi l'idée selon laquelle il faudrait préférer le sexe féminin puisqu'il serait plus facile à produire chirurgicalement et socialement, tandis que les conditions anatomiques et sociales permettant de vivre comme un homme seraient plus difficiles à atteindre, puisque leurs critères de « satisfaction » ou de réussite sont fondés sur des normes sociales hiérarchisant les sexes et les sexualités.

Car il s'agit principalement de choisir le sexe en fonction des « possibilités d'accomplissement de la vie sexuelle »³⁵⁸, ce qui comprend pour le sexe féminin surtout la possibilité d'une pénétration et, si possible, la reproduction. Ainsi, la féminisation des PHF serait justifiée, « puisque les organes génitaux internes sont sensiblement normaux et que la fertilité est possible »³⁵⁹, tandis que la masculinisation supposerait surtout un pénis de taille jugée suffisante pour la pénétration.

*

Au départ, la médecine du sexe atypique dans la petite enfance est inexistante (car les individus sont médicalisés plus tard), ou alors elle se réduit à une médecine de

³⁵⁵ DEMONSANT Odile, 1974, *L'assignation du sexe dans le pseudo-hermaphrodisme masculin*, Thèse de médecine, Sodipec, Paris.

³⁵⁶ MOLLARD Pierre, 1979, « Traitement chirurgical des ambiguïtés sexuelles », *Pédiatrie*, vol. 34, n° 6, p. 596.

³⁵⁷ *Ibid.*

³⁵⁸ *Ibid.*

³⁵⁹ *Ibid.*

l'observation, au sens d'une médecine clinique qui prône l'attente, la prudence, l'incertitude. Les médecins se demandent : dans quel sens (masculin ou féminin) ira la puberté ? quelle « orientation psychique » prendra le sujet à l'adolescence ? Le rôle des médecins est moins de décider du sexe que de l'analyser, le confirmer ou le regretter.

Or la tendance principale d'attendre que se dessine le devenir de l'enfant disparaît peu à peu au profit d'un régime d'intervention qui prétend prévoir, puis produire l'avenir. L'analyse des différents aspects du savoir et de la clinique du sexe atypique (hormones, génétique et chirurgie) ainsi que leurs transformations, a permis de comprendre comment les nouvelles évidences (précocité du diagnostic et de l'intervention, assignation féminine à tous les HCS...) se sont installées à travers des innovations de la biomédecine. Cela vient démontrer en quoi « le développement du savoir dans les disciplines médicales donne aux médecins les moyens de perpétuer une mythologie du normal en modifiant le corps intersexué pour qu'il corresponde autant que possible à l'une ou l'autre catégorie » (Fausto-Sterling 2012 [2000], 25).

2.3. LA RÉCEPTION MITIGÉE DE MONEY ET DU *GENDER* PAR LA MÉDECINE FRANÇAISE

Le genre, aujourd'hui tout le monde a l'air de découvrir ça en France, mais ça fait... en 1960 quand je suis allé là-bas [à l'hôpital Johns-Hopkins], c'était au centre de la réflexion de John Money³⁶⁰.

On l'a vu, selon la définition du *gender role*, la conviction d'être un garçon ou une fille serait fixée dans la petite enfance, généralement une fois pour toutes, par l'environnement. Dans ce schéma de compréhension, ce ne sont donc ni les chromosomes ni les gonades qui détermineraient le sexe psychologique, mais l'éducation et la conformité des organes génitaux externes de par leur « normalisation » chirurgicale précoce. Le genre se trouve donc au cœur de la nouvelle temporalité du sexe atypique. Il est l'un des fondements de la précocité de la médicalisation du sexe centrale dans le paradigme Hopkins.

Après avoir analysé la mise en place du nouveau paradigme, d'abord du point de vue de la circulation des acteurs/trices principaux/ales puis du point de vue des facteurs biomédicaux, j'analyserai dans cette section le rôle du concept de *gender* et des disciplines psychologiques dans l'instauration de nouvelles formes de médicalisation du sexe atypique. Car ce ne sont pas seulement des facteurs techniques ou institutionnels qui participent du changement de paradigme et de l'avènement de la nouvelle temporalité. Ce sont aussi les représentations liées à l'évaluation psychologique d'un enfant, de son sexe et de son « rôle de genre », qui ont joué un rôle crucial dans cette période de transition.

Rappelons que ce sont des psys états-unien-ne-s qui développent ce concept dans les années 1950 et 1960, en particulier avec les expressions *gender role*, puis *gender identity* de Stoller au sein de sa clinique de l'identité de genre (*Gender Identity Clinic*) à Los Angeles. En réalité, l'usage du terme, introduit par Money dès 1951, définissant le *gender role* comme une variable du sexe, n'était pas entièrement nouveau. Dreger (1998b) fait remonter son apparition au Britannique Blair-Bell, qui mentionne dès 1914 le *gender* dans un sens proche du concept de Money. Au-delà du mot, la nouveauté conceptuelle qu'il vient introduire se fonde sur les réflexions élaborées à partir de la fin du XIX^e siècle autour des « perversions sexuelles ». En effet, « l'histoire de la distinction conceptuelle entre le

³⁶⁰Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014.

sexe (biologique), le genre et l'orientation sexuelle a commencé avant le développement des savoirs biologiques et sexologiques de l'intersexualité et du transsexualisme » (Mazaleigue-Labaste 2015), y compris en France³⁶¹.

L'objectif de cette troisième et dernière section du chapitre est de revenir sur le terme de *gender* et d'en analyser la circulation, la traduction et les critiques en France. Les problèmes de traduction et d'interprétation du concept, le contexte de sa réception, les critiques à son égard, permettront d'éclairer la complexité de la mise en œuvre d'un nouveau paradigme médical en France. En effet, se pose la question de la spécificité du cadre français dans la mise en place d'un protocole rédigé aux États-Unis. Ainsi, la réception du *gender* – du terme lui-même mais aussi de ses implications cliniques – doit être comprise non pas comme une réception passive mais comme un processus productif constitué de multiples circulations, échanges et appropriations souvent accompagnés de critiques voire de rejets. L'analyse de cette réception productive va permettre de mettre au jour certaines spécificités françaises au miroir, mais aussi en contraste, de « l'Amérique ».

Or, je vais montrer que la question de la spécificité ne doit pas être expliquée par des différences qui seraient culturelles³⁶² et immuables, entre deux modèles incommensurables, deux exceptions culturelles co-construites au « miroir transatlantique » (Fassin 1993), mais qu'elle peut être posée comme une tension qui traverse l'ensemble du chapitre. Ainsi, « au lieu de refermer les cultures sur leur essence, on peut choisir de porter le regard sur les influences. L'échange culturel n'est pas alors pensé sur le modèle de l'assimilation, mais de l'appropriation » (*ibid.* 1993).

Dès lors, une première tension apparaît lorsque l'on pose la question de la réception du genre dans la sphère médicale. On se situe en effet dans une circulation de savoirs au sein d'une médecine scientifique internationalisée, supposée transposable à différents contextes nationaux. Mais les questions liées au genre sont plutôt rattachées à des cadres

³⁶¹ Ce n'est que plus tard, que des féministes pensent le *gender* de façon critique, et le définissent comme la classification sociale en « masculin » et « féminin » (Oakley 1993 [1972]), ou « l'organisation sociale de la différence sexuelle » (Scott, 1988 [1986]). Chez les féministes françaises, c'est Christine Delphy qui revendique et investit le terme de genre en premier (Delphy 1977) et le définit comme « le système de division hiérarchique de l'humanité en deux moitiés inégales ». Progressivement, seront élaborées des réflexions utilisant le concept comme un outil critique qui sert non seulement à distinguer le sexe psychologique du sexe biologique, mais également à saisir le sexe comme une construction sociale et biomédicale du féminin et du masculin qui passe par les corps et les comportements (Kraus et al. 2008).

³⁶² Il convient de prendre au sérieux la remarque d'Éric Fassin : « La culture, ce ne sont pas des mots différents appliqués à des réalités identiques ; inextricablement liés, les mots et les choses sont ensemble définis culturellement. [...] La culture n'échappe pas à l'histoire, c'est à-dire au changement, à la fois parce qu'elle n'est jamais homogène, et aussi parce qu'elle est ouverte aux influences étrangères. La culture n'a donc pas de vertu explicative ; elle demande elle-même à être expliquée » (Fassin 1993).

culturels. Autrement dit, les médecins français se retrouvent avec un protocole où se mêlent le sexe du point de vue médical (supposé objectif) et le sexe du point de vue psychologique et social (supposé culturel), et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit de la comparaison entre la France et les États-Unis (Fassin 2008).

L'histoire (et l'actualité) des résistances françaises au *gender* dans son acception féministe fait l'objet de nombreux travaux, qui se sont notamment intéressés à la réticence à l'égard du genre. Celui-ci, dès les années 1970 et surtout dans les années 1980, a pu être considéré comme une invention américaine intraduisible (Fougeyrollas-Schwebel 2003 ; Varikas 2006 ; Möser 2013). Mais peu a été écrit sur sa réception au sein de la sphère médicale et psychologique française dans les années qui ont suivi sa première formulation dans le cadre de la clinique des personnes trans' ou intersexuées (Löwy 2003). Cette section vise ainsi à mieux comprendre ce qui distingue les réflexions et les interventions médico-psychologiques françaises vis-à-vis du nouveau paradigme.

L'analyse de la réception du *gender* en France, que l'on verra caractérisée par une attitude double, se déclinera en trois temps. Dans un premier temps, l'étude de sa traduction linguistique montre que le terme de genre n'est que rarement utilisé (2.3.1). Dans un deuxième temps, je montrerai, au-delà du mot, comment les idées qui sous-tendent le *gender* ont été reçues et interprétées en France (2.3.2). Dans un troisième temps enfin, il s'agira de voir les effets, dans la pratique, de ces interprétations variées du genre en se penchant sur la réception critique des recommandations cliniques qui découlent du concept. L'exemple des changements de sexe dits tardifs illustrera ainsi en quoi les recommandations étasuniennes ne sont pas reçues et appliquées telles qu'elles en France, mais réappropriées (2.3.3).

2.3.1 Un terme peu prisé

Les médecins français·es, comme je l'ai montré, ont rapidement pris connaissance des travaux de Wilkins, surtout en ce qui concerne les innovations autour de l'hyperplasie de surrénales. Ce rapide lien a eu lieu au début des années 1950 à la fois par des rencontres directes et à travers la lecture de publications. Or, les médecins exerçant en France ont-ils/elles également « importé » les écrits sur le *gender* ? Concrètement, le genre a-t-il été utilisé en français dans les textes médicaux traitant de l'intersexuation dans les années 1955-1970 ?

En réalité, le concept de *gender*, ainsi que les écrits de Money en général, n'ont guère été traduits et adoptés. Le refus français d'utiliser le mot genre (sauf exception) s'est inscrit dans un cadre historique où dominait le vocabulaire du psychisme, revendiqué comme appartenant à une tradition linguistique française. Le rejet de la traduction du *gender* par le terme de genre ne relève ni d'une méconnaissance, ni d'une impossibilité linguistique. D'une part, la notion de *gender role* est connue des médecins français-es de par leurs voyages à Hopkins ou leurs lectures, comme le rappelle Rappaport dans l'exergue.

D'autre part, il existe au moins depuis le XVIII^e siècle « un usage français du terme 'genre', qui spécifie dans le vocabulaire sociopolitique – notamment féministe – la construction sociale et culturelle des sexes » (Offen 2006, 291). D'ailleurs, l'étymologie du mot suggère que le terme anglais est dérivé du verbe « gendrer » (engendrer) de l'ancien français. En anglais comme en français donc, il s'agit d'un terme polysémique ayant une origine commune et renvoyant traditionnellement à la grammaire (Haig 2004).

Par conséquent, le rejet du terme en France pose une question épistémologique et politique, et ne peut se comprendre que par la contextualisation historique et politique de ses appropriations (Fassin 2008), montrant la persistance d'une « rhétorique binationale (France versus États-Unis) » (Kraus 2005, 168). Mais le rejet du terme ne suffit pas pour comprendre la façon dont le concept, en ce qu'il apporte de nouveau dans la distinction entre sexe psychologique et sexe biologique et dans l'importance donnée au premier dans la définition du sexe.

Quelques années après les premiers travaux de Wilkins sur la cortisone et la première édition étasunienne de son livre, qui devient rapidement *la* référence en matière d'endocrinologie pédiatrique, il publie en 1957 sa deuxième édition. La première version de cet ouvrage fondateur de la discipline abordait encore les questions d'intersexualité selon l'ancien régime de vérité, la deuxième édition fait, elle, apparaître le nouveau paradigme Hopkins, et partant le concept de genre, emprunté à Money et aux Hampson.

Wilkins y affirme que « le genre – masculin ou féminin – dans lequel un enfant est élevé, est le facteur dominant qui détermine la future orientation psychosexuelle »³⁶³. Cette phrase est tirée de la traduction française de l'ouvrage publiée en 1959. La traduction est

³⁶³ WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine, p. 286.

faite par les jeunes gynécologues Jean Belaisch³⁶⁴ et André Cohen, et la préface est rédigée par Alfred Gilbert-Dreyfus, endocrinologue à la Salpêtrière. Cette traduction a probablement été réalisée en raison de l'importance de l'ouvrage pour l'endocrinologie et la pédiatrie, et non pour ses apports concernant le développement sexuel, thématique qui n'en constitue qu'une partie.

Le terme « genre », dans le sens de *gender role* tel que conceptualisé par Money et les Hampson, fait probablement ici sa première apparition en français. Pourtant, malgré cette traduction relativement rapide et la disponibilité du mot, le terme n'est pas adopté par les médecins spécialistes du sujet. En effet, dans les travaux français de la période transitoire de la mise en place du nouveau paradigme dans lequel la notion de genre joue un rôle primordial, les termes utilisés sont variables, mais le mot « genre » n'apparaît presque jamais³⁶⁵.

On retrouve parfois le terme *gender* non-traduit, comme dans un article écrit par un pédopsychiatre et un psychothérapeute, paru dans la revue lyonnaise *Pédiatrie*³⁶⁶. Or, ces apparitions restent anecdotiques. La plupart du temps, on utilise des expressions telles que « organisation psychosexuelle et sociale »³⁶⁷ pour désigner le rôle de genre. La « psychosexualité » apparaît dans de multiples publications médicales et psychologiques concernant les intersexués³⁶⁸.

D'autres expressions ayant une signification proche du genre sont nombreuses avec des frontières relativement floues, comme « sexe psychologique »³⁶⁹ ou « comportement

³⁶⁴ Interne chez Gilbert-Dreyfus en 1954, puis à la maternité de St.-Vincent-de-Paul.

³⁶⁵ Il existe de rares exceptions, comme par exemple : « les "testicules féminins" que l'on conserve toujours dans leur *genre féminin* [en italique dans le texte] posent un problème moins évident » (PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et MITROFANOFF P., 1970, « Aspects chirurgicaux des ambiguïtés sexuelles de l'enfant. Expérience de 60 cas », *Chirurgie (Mémoires de l'Académie de chirurgie)*, vol. 96, n° 14, p.1022). Cet usage du genre en italique vient surtout pallier la difficulté des auteur·e·s d'écrire « sexe féminin » en se référant aux individus en question, qui ont un caryotype XY et des testicules. Ils utilisent donc « genre » pour signifier qu'il s'agit de leur sexe d'éducation, et non de leur « véritable sexe ». Ainsi, à la suite, en parlant des individus à caryotype XX, ils utilisent « sexe féminin ».

³⁶⁶ MAER Moritz et BRET P., 1972, « Problème psychologiques et sociaux des changements de sexe. À propos d'une observation », *Pédiatrie*, vol. 27, n° 8, p. 913-922.

³⁶⁷ *Ibid.*

³⁶⁸ DEMONSANT Odile, 1974, *L'assignation du sexe dans le pseudo-hermaphrodisme masculin*, Thèse de médecine, Sodipe, Paris ; NEIMANN Nathan et FONDER A., 1967, « L'hermaphrodisme », *Pédiatrie*, vol. 22, n° 5, p. 499-549 ; ROGET J. et al., 1957, « Pseudo-hermaphrodisme féminin sans hyperplasie surrénale », *Pédiatrie*, vol. 12, n° 8, p. 859-864.

³⁶⁹ LAUNAY Clément et al., 1958, « Problèmes d'avenir posés par un cas de pseudo-hermaphrodisme gynandroïde », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 15, n° 1, p. 105-111 ; LELONG Marcel et al., 1959, « Les anomalies de la détermination sexuelle. À propos de 12 observations personnelles », *Annales de pédiatrie*, vol. 16, p. 581-614 ; VASSAL Jean, 1965, « Conduite à tenir devant une "ambiguïté sexuelle" », *Gazette médicale de France*, vol. 72, p. 113-132.

somato-psychique »³⁷⁰, dans un va-et-vient entre identité et comportement. Ces tentatives de formulation, variables et instables, vont jusqu'à produire des tournures alambiquées ou redondantes comme le « comportement psychologique »³⁷¹ ou le « caractère psychologique »³⁷². Ces expressions, qui apparaissent régulièrement dans les écrits, relèvent toutes du champ lexical du psychisme, qui prédominait également les descriptions publiées avant 1955 : on parlait souvent du « point de vue psycho-somatique »³⁷³ ou « psychique »³⁷⁴, d'un « pronostic sexuel »³⁷⁵, ou des « tendances profondes », psychologiques ou sexuelles³⁷⁶. Ainsi, la traduction de *gender* dans le livre de Wilkins n'est en quelque sorte qu'un accident, peut-être une concession des traducteurs afin d'éviter des répétitions dans la phrase.

Car les développements théoriques majeurs sur le concept n'ont pas été traduits, hormis un petit texte de Money qui paraît bien plus tard en français dans l'ouvrage collectif *Le Fait féminin*³⁷⁷, ainsi quelques textes publiés au Québec. En revanche, le second auteur connu pour ses travaux sur le *gender*, le psychiatre et psychanalyste Robert J. Stoller (1924-1991), a bien été traduit en français, dix ans après la publication en 1968 de son *Sex & Gender*³⁷⁸. Dans cette traduction, le terme *gender* est remplacé systématiquement par celui de genre, hormis dans le titre : *Recherches sur l'identité sexuelle*. Ce dernier terme d'identité sexuelle devient très populaire dans la littérature francophone sur les personnes trans' ou intersexuées, bien qu'il entérine la confusion entre sexe, genre et sexualité. Il en est de même pour un ouvrage ultérieur, *Presentations of Gender* (1985), traduit en 1989 sous le titre *Masculin ou féminin ?*³⁷⁹. Le « genre » est considéré comme un terme légitime pour traduire « *gender* », sauf pour le titre d'un ouvrage. Les conclusions de Stoller formulées en 1968 sont ainsi traduites :

³⁷⁰ DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine.

³⁷¹ *Ibid.*

³⁷² BRETON André et al., 1959, « Les états intersexués chez le nourrisson. Étude de trois observations », *La semaine des hôpitaux : organe fondé par l'Association d'enseignement médical des hôpitaux de Paris*, vol. 35, n° 14/3, p. 1069-1083.

³⁷³ CHEYMOL Jean et al., 1952, « Un cas d'ambiguïté sexuelle », *Annales D'endocrinologie*, vol. 13, n° 2, p. 173-178.

³⁷⁴ DELORE Pierre et al., 1953, « Sur un cas d'hermaphrodisme vrai avec étude histologique de testicule et de l'ovaire », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 458-462.

³⁷⁵ BERNHEIM Marcel et FRANÇOIS René, 1953, « Les syndromes cortico-surrénaux acquis de l'enfance », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 357-403.

³⁷⁶ DECOURT Jacques, 1953, « Biotypologie sexuelle », *Annales d'endocrinologie*, p. 101-144.

³⁷⁷ MONEY John, 1978, « Le transsexualisme et les principes d'une féminologie » in SULLEROT Évelyne (dir.), *Le Fait féminin*, Paris, Fayard, p.223-233.

³⁷⁸ STOLLER Robert, 1978 [1968], *Recherches sur l'identité sexuelle à partir du transsexualisme*, Paris, Gallimard, Collection Connaissance de l'inconscient.

³⁷⁹ STOLLER Robert, 1989 [1985], *Masculin ou féminin ?*, Paris, Presses Universitaires de France. Traduction par Yvonne Noizet et Colette Chiland.

Les aspects de la sexualité que l'on appelle le genre sont essentiellement déterminés par la culture, c'est à dire appris après la naissance [...] ce processus culturel vient du milieu social, mais c'est par la mère que passe la connaissance, de sorte que ce qui atteint réellement l'enfant est la propre interprétation qu'elle donne habituellement des attitudes de la société. Plus tard, le père du petit enfant, ses frères et sœurs, ses amis, et progressivement l'ensemble de la société influent sur le développement de son identité³⁸⁰.

Stoller fonde la Clinique de l'identité de genre à Los Angeles au début des années 1960 et y travaille sur les trans' et intersexes³⁸¹. Stoller critique le concept de Money et des Hampson, et insiste plutôt sur deux facteurs qu'il voit comme déterminants du *gender* : le facteur biologique et les liens avec les parents, à partir d'une approche psychanalytique. Les deux services des deux côtes opposées des États-Unis, se disputent l'expertise du genre dans un cadre de rapports de concurrence, qui produisent des échanges critiques.

En français, son travail est mieux reçu que celui de Money, en partie parce qu'il porte avant tout sur la question du « transsexualisme » qui, comme le suggère E. Rodriguez³⁸², a suscité bien plus de curiosité chez les pys français que « l'hermaphrodisme », dans lequel ils ne voient pas un domaine de recherche. De plus, selon Pierre-Henri Castel (2003), la réticence à l'égard du genre serait liée à une tradition française psychanalytique se distinguant de la *behavior therapy* de Money, issue de la sexologie plutôt que de la psychiatrie psychanalytique.

Or, il existait aussi une psychologie sociale en France traitant le genre d'un point de vue interactionniste, comme l'illustre l'ouvrage d'Anne-Marie Rocheblave-Spenlé, chercheuse en psychologie sociale au CNRS, qui écrit en 1964 un ouvrage sur l'apprentissage du comportement et des rôles de sexe entre autres chez les personnes intersexuées³⁸³. « Le rôle sexuel » est, chez elle, le terme équivalent à *gender role*, qu'elle emprunte à Money dans une tradition théorique centrée sur les interactions sociales. L'impact de son travail reste néanmoins difficile à évaluer en l'état actuel des connaissances. En outre, dans l'ouvrage *Le Fait féminin* mentionné plus haut, la sociologue

³⁸⁰ STOLLER Robert, 1978 [1968], *Recherches sur l'identité sexuelle à partir du transsexualisme*, Paris, Gallimard, Collection Connaissance de l'inconscient, p. 15.

³⁸¹ Pour une histoire de la médicalisation de la « transsexualité », et des significations des nouveaux concepts de *gender* dans ce contexte, voir notamment Hausman (1995) et Meyerowitz (2002).

³⁸² Voir le dossier thématique établi par Éva Rodriguez, « Fabriquer le sexe, éduquer le genre », et notamment la partie 3: « De gender à genre : une traduction impossible? », consultable ici: <http://biosex.univ-paris1.fr/dossiers-thematiques><http://biosex.univ-paris1.fr/dossiers-thematique>

³⁸³ ROCHEBLAVE-SPENLÉ Anne-Marie, 1964, *Les rôles masculins et féminins : les stéréotypes, la famille, les états intersexuels*, Paris, Presses Universitaires de France.

Évelyne Sullerot (1968) réaffirme que les termes appropriés pour traduire *gender* sont « rôle sexuel » et « identité sexuelle ». Le rejet du genre en France n'est donc pas propre au courant psychanalytique, il est partagé par des chercheurs/ses ayant une approche plus sociologique.

Stoller appartient par ailleurs à des réseaux internationaux de psychiatres et entretient des relations et des échanges avec plusieurs Français dont Léon Kreisler³⁸⁴, pédopsychiatre, qui travaille au sein de l'équipe pédiatrique de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Paris à partir des années 1960. Son expérience de prise en charge d'enfants ayant un sexe atypique et de leurs parents conduit Kreisler à rédiger un mémoire clinique intitulé : *Les intersexuels avec ambiguïté génitale*³⁸⁵. « L'identité sexuelle » est, selon lui, « le fait pour une personne de se reconnaître et d'être reconnue par autrui comme appartenant à un sexe »³⁸⁶. Dans une longue note de bas de page, Kreisler précise la terminologie qu'il utilise et écarte explicitement le mot « genre » au profit de la psychosexualité :

Nous réservons les termes de 'sexe', 'sexualité', 'sexuel', aux faits d'ordre anatomique, physiologique et biologique. Pour les données d'ordre psychologique ou psychosociologique, nous suivons les habitudes de la littérature de langue française qui accole un terme supplémentaire et parle de psychosexualité, d'évolution psychosexuelle, d'orientation psychosexuelle, de rôle sexuel, d'identité sexuelle. Dans la littérature anglo-saxonne, on tend actuellement, dans un esprit de précision, à attribuer aux faits d'ordre psychologique ou psychosocial le terme : genre. On dit par exemple, rôle de genre (gender role : Money et Hampson), identité de genre (gender identity : Stoller)³⁸⁷.

La justification du refus du genre semble pour lui plus culturelle que théorique, puisqu'il s'agit de suivre une tradition linguistique préexistante³⁸⁸. Le terme de genre est donc connu comme possible traduction directe du *gender* par la sphère psycho-médicale des années 1950-1970, mais il est explicitement rejeté en raison de sa prétendue étrangeté à la tradition française. Or le problème du transfert du *gender* n'est pas seulement une

³⁸⁴ Les deux ont par exemple échangé des manuscrits de leurs ouvrages avant leur publication, comme le raconte Kreisler dans son mémoire (KREISLER Léon, 1970, « Les intersexuels avec ambiguïté génitale. Étude psychopédiatrique », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 13, n° 1, p. 5-127).

³⁸⁵ KREISLER Léon, 1970, « Les intersexuels avec ambiguïté génitale. Étude psychopédiatrique », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 13, n° 1, p. 5-127.

³⁸⁶ *Ibid.*

³⁸⁷ *Ibid.*, p.17.

³⁸⁸ Plus tard, Colette Chiland, auteure française (controversée), connue pour sa théorie psychanalytique de la transsexualité, précisera qu'elle refuse le terme de genre. Dans son article sur l'identité sexuée, elle prévient : « Ce dont nous allons parler se dit gender identity dans le monde anglo-saxon. On pourrait dire en français "identité de genre". Mais nous ne pouvons pas utiliser en français le terme "genre" en composition avec la même facilité que l'anglais ; gender role n'est pas immédiatement compris en français, où l'on a bon ou mauvais genre » (CHILAND Colette, 1999, « L'identité sexuée: Identité », *Revue française de psychanalyse*, vol. 63, n° 4, p. 1251-2). Hormis pour les traductions, l'usage de genre en français est, selon elle, « barbare » (*Ibid.*).

question de terminologie, mais de la manière dont un collectif scientifique lit, interprète et juge les propositions théoriques qui accompagnent le mot. Le rejet du terme implique-t-il, par conséquent, une distanciation critique à l'égard du fondement théorique et/ou des recommandations pratiques du protocole Hopkins ?

2.3.2 Une appropriation théorique guidée par la psychanalyse

La réponse est, comme souvent, complexe. Comme il a été établi dans le premier chapitre, la conceptualisation du *gender* émerge dans un moment de complexification des savoirs et des technologies du sexe, caractérisé par la volonté d'établir des règles d'action claires, rapides et efficaces en séparant sexe biologique (*sex*) et sexe psycho-social (*gender*), et en affirmant l'importance de ce second. En effet, les nouvelles règles de conduite développées aux États-Unis introduisent la prééminence du « sexe d'éducation » (*rearing sex*) sur celui des chromosomes ou des gonades dans le développement précoce des enfants intersexué·e·s. Le sexe psychologique est dès lors saisi comme le résultat d'un travail social et médical, un terrain d'action et de prévision qui permet aux médecins d'assigner un sexe et de le façonner chirurgicalement durant la petite enfance.

Car en réalité, si le sexe psychologique ou psycho-social devient déterminant, c'est parce que le sexe biologique, dans sa complexité, perd de sa vérité. Ce qui compte est que les organes génitaux externes soient conformes, ou deviennent conformes par les interventions, au sexe assigné par les médecins. En quelque sorte, le nouveau concept de genre semble pousser les médecins à un régime d'intervention précoce qui doit s'effectuer avant l'empreinte indélébile de l'éducation. Quelle a été la place de cette thèse dans les publications françaises de l'époque ? Quel rôle joue le sexe « psychologique » dans les travaux des médecins français·es ?

Si les travaux de Wilkins, comme ceux de Money et des Hampson, sont rapidement et largement lus, connus et cités en France dans les spécialités médicales concernées³⁸⁹, le concept qui sous-tend cette nouvelle pratique (la distinction sexe/genre) n'est explicitement mentionné qu'occasionnellement. Certaines publications font état, dès la deuxième moitié des années 1950, de cette nouvelle approche selon laquelle « l'orientation psychosexuelle »

³⁸⁹ La première citation directe que l'on a trouvée des articles constituant le protocole Hopkins dans les revues étudiées remonte à 1957 chez ROGET J. et al., 1957, « Pseudo-hermaphroditisme féminin sans hyperplasie surrénale », *Pédiatrie*, vol. 12, n° 8, p. 859-864.

ne serait pas instinctive mais acquise par l'éducation³⁹⁰. Dans l'ouvrage important de deux endocrinologues français, le concept de genre est ainsi compris :

Le comportement psychologique est déterminé avant tout par le conditionnement social, autrement dit par le sexe imposé à la naissance et le système de vie qui en découle : les impressions accumulées, les réflexes acquis au cours des toutes premières années sont prépondérants pour l'avenir³⁹¹.

Les arguments du protocole Hopkins semblent théoriquement adoptés par les médecins français. En effet, à partir de 1957 environ, il devient consensuel de citer Money & Hampson pour affirmer « la suprématie du sexe social et psychologique sur les sexes chromosomiques et gonadiques »³⁹² ou que « le traitement somatique est en réalité subordonné aux données psychologiques »³⁹³ car, « passé un certain âge, le point de vue psychologique l'emporte sur le point de vue somatique »³⁹⁴.

Le plus souvent cependant, les débats se concentrent sur les cas les plus fréquents de biomédicalisation dite tardive. Les conditions cliniques créent un écart entre le modèle théorique traitant de nourrissons supposés malléables, et la pratique dans laquelle les médecins et les psys font surtout face à des individus qui parlent, qui ont une personnalité, des opinions et la capacité de demander, de consentir ou de résister. Dans ce cadre, le genre (ou plutôt « l'orientation psychosexuelle ») joue le rôle d'un fait accompli qui doit être pris en compte comme un critère important de la (ré)assignation du sexe. L'attitude générale, semblable à celle d'avant le protocole, peut se résumer ainsi : « le principe général sur lequel on se guide en matière d'états intersexués est de donner au sujet le sexe qui est le plus conforme à la fois à son comportement psychologique et à ses aptitudes génitales »³⁹⁵.

Or, les transformations dans les pratiques médicales telles que je les ai présentées dans la section précédente en insistant sur l'abaissement de l'âge de la médicalisation,

³⁹⁰ BERTRAND Ivan et GIRARD Claude, 1958, « La chromatine sexuelle et le diagnostic du sexe génétique dans les états intersexuels », *Annales d'endocrinologie*, vol. 19, n° 2, p. 228-247 ; LAUNAY Clément et al., 1958, « Problèmes d'avenir posés par un cas de pseudo-hermaphrodisme gynandroïde », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 15, n° 1, p. 105-111 ; ROGET J. et al., 1957, « Pseudo-hermaphrodisme féminin sans hyperplasie surrénale », *Pédiatrie*, vol. 12, n° 8, p. 859-864.

³⁹¹ DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine, p. 140.

³⁹² GILBERT-DREYFUS et al., 1966, « Rapports entre deux cas d'hyperplasie surrénale congénitale », *La Presse médicale*, vol. 74, n° 55, p. 2906-2908.

³⁹³ LELONG Marcel et al., 1959, « Les anomalies de la détermination sexuelle. À propos de 12 observations personnelles », *Annales de pédiatrie*, vol. 16, p. 581-614.

³⁹⁴ BERNARD R. et al., 1962, « Pseudo-hermaphrodisme féminin avec macrogénitosomie succédant à un syndrome de Debré-Fibiger méconnu », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 19, p. 538-544.

³⁹⁵ DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine, p. 189.

s'accompagnent et s'inspirent d'une connaissance des travaux étasuniens et en particulier de ceux de Money concernant le développement du rôle de genre. Ainsi, progressivement, les médecins français appellent à une médicalisation précoce du sexe, en affirmant par exemple que :

L'aspect somatique de l'enfant conditionne en effet par certains côtés son éducation et par-là même son caractère psychologique ultérieur. Ce fait impose donc une correction précoce si l'on veut éviter l'apparition, autrement inéluctable, de désordres psychiques chez l'enfant et même dans son entourage³⁹⁶.

Une corrélation est donc rapidement faite par les médecins entre les recommandations pratiques en lien avec la précocité et les développements plus théoriques autour de la psychologie de l'enfant.

L'importance croissante des évaluations psychologiques dans les pratiques médicales

La prééminence du sexe psychologique participe du reste d'un processus plus large donnant une place croissante au langage et aux méthodes psys dans la pratique des pédiatres et endocrinologues. Ils/elles sont nombreux/euses à se positionner comme expert·e·s psychologiques de la personnalité de leurs patient·e·s. Jacques Decourt, endocrinologue à la Salpêtrière qui s'intéresse également à la neurologie, considère comme importante l'évaluation psychologique des sujets à l'aide de plusieurs tests formalisés dès 1952-53. Il s'agit notamment des tests « projectifs », comme le TAT de Murray, le Rohrschach³⁹⁷, ou encore des tests plus spécifiquement construits sur la question de l'évaluation du genre. Le plus célèbre d'entre eux à l'époque est le *Attitude Interest analysis test*³⁹⁸ de Lewis Terman et Catherine Miles (inventé en 1936). Bien qu'il l'utilise, Decourt considère que la portée de ce test en France est limitée, puisqu'il « est destiné à l'étude de sujets américains »³⁹⁹. Les médecins utilisent également de manière fréquente des tests « d'intelligence » et notamment le quotient intellectuel (QI) inventé par Binet à la Salpêtrière⁴⁰⁰. Ces tests deviennent une routine dans la clinique du sexe atypique : ils jouent

³⁹⁶ BRETON André et al., 1959, « Les états intersexués chez le nourrisson. Étude de trois observations », *La semaine des hôpitaux : organe fondé par l'Association d'enseignement médical des hôpitaux de Paris*, vol. 35, n°14/3, p. 1069-1083.

³⁹⁷ Introduits dans les années 1920-1930.

³⁹⁸ La première échelle de masculinité/féminité basée sur un questionnaire de 450 items.

³⁹⁹ DECOURT Jacques, 1953, « Biotypologie sexuelle », *Annales d'endocrinologie*, p. 109.

⁴⁰⁰ Sur les tests psychologiques voir par exemple les volumes 17 et 18 de la revue *History of Psychology* (2014-2015) ; Young Jacy L., « Test or toy ? Materiality and the measurement of infant intelligence », *Special Section: History and Material Culture in Psychology and Psychiatry*, p.103-118 ; *Special Issue of Science in Context*, 2015, « Of Means and Ends: Mind and Brain Science in the Twentieth Century », Vol. 28 n° 1.

un rôle important dans la description des sujets et servent d'éléments de justification des décisions médicales⁴⁰¹ dont un exemple sera discuté plus bas.

Après la publication du protocole, la place du psychologique se renforce. Mais il s'agit surtout d'appréciations non formalisées des médecins au sujet de la concordance de l'individu avec les normes de genre et la division sexuée du travail et des goûts. Dans les études de cas, l'on peut lire fréquemment des affirmations de cette nature : « élevée en fille, son comportement n'était en rien anormal, tant par le choix des jeux que par son goût pour les choses du ménage »⁴⁰², ou « sa libido est pratiquement nulle et ses goûts à orientation plutôt féminine »⁴⁰³. En réalité, les aspects psychologiques du sexe prennent de plus en plus d'importance dans les publications, examinés non pas de façon standardisée mais le plus souvent par « un interrogatoire »⁴⁰⁴, ou une évaluation informelle des préférences sociales et sexuelles effectuée par des médecins (et non pas par des psys).

La place des psys

Progressivement, quelques psychiatres français·es vont devenir, aux yeux des médecins, des expert·e·s du genre, et seront consulté·e·s dans le cadre de la médicalisation des intersexué·e·s dans quelques services hospitaliers. Quelle lecture ces psychiatres ont-ils/elles des travaux de Money, du concept de genre ? Clément Launay, originellement pédiatre, travaille à l'hôpital Hérold à Paris mais il est aussi consulté par d'autres services en région. Comme pour les médecins cités plus haut, il s'approprie la définition du *gender role* (Money est explicitement cité) en la retraduisant dans le langage partagé en France. Il écrit ainsi dès 1958 que « la conception qu'un enfant se fait de son sexe repose bien plus sur des bases psychologiques qu'organiques »⁴⁰⁵.

La réflexion autour du genre s'inscrit dans l'organisation hospitalière française où la place des disciplines psychologiques est différente de ce qui se fait aux États-Unis. Une importance y est notamment donnée, au moins dans certains services, à des pédopsychiatres souvent d'approche psychanalytique, et rattaché·e·s au service pédiatrique. À partir de la fin des années 1960, l'idée d'intégrer un·e psychiatre dans les

⁴⁰¹ BERNARD R. et al., 1962, « Pseudo-hermaphrodisme féminin avec macrogénitosomie succédant à un syndrome de Debré-Fibiger méconnu », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 19, p. 538-544.

⁴⁰² DE GENNES Lucien et al., 1956, « À propos d'une observation d'hyperplasie congénitale des surrénales. Vertu thérapeutique de la métacortandracine », *Annales d'endocrinologie*, vol. 17, n° 5, p. 631-636.

⁴⁰³ GILBERT-DREYFUS et al., 1966, « Rapports entre deux cas d'hyperplasie surrénale congénitale », *La Presse médicale*, vol. 74, n° 55, p. 2906-2908.

⁴⁰⁴ DECOURT Jacques, 1953, « Biotypologie sexuelle », *Annales d'endocrinologie*, p. 101-144.

⁴⁰⁵ LAUNAY Clément et al., 1958, « Problèmes d'avenir posés par un cas de pseudo-hermaphrodisme gynandroïde », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 15, n° 1, p. 105-111.

réflexions des équipes se renforce. En plus de Launay et Kreisler déjà mentionnés, la psychiatre et psychanalyste Ginette Rimbault rejoint en 1964 le service de Pierre Royer à Necker⁴⁰⁶, pour travailler en collaboration avec les pédiatres endocrinologues. Elle ne portera que peu d'attention à la question du genre sur laquelle elle ne publiera que très peu⁴⁰⁷.

Ces psys sont perçu·e·s par les médecins comme ayant un double rôle dans la prise en charge des personnes intersexuées. Ils sont d'abord vus comme étant au service des médecins, comme l'était d'ailleurs Money à Hopkins, puisqu'il a « soutenu et conforté les médecins dans leur décision initiale. Il a joué un rôle très important dans l'idée que la décision devait être rapide »⁴⁰⁸. Ensuite, ces psys hospitaliers jouent un rôle de normalisateur de genre, de régulateur de l'identité et du rôle de genre des individus en fonction des décisions médicales. Par exemple, « le psychothérapeute doit faire prendre à la patiente conscience de sa féminité »⁴⁰⁹. Le suivi psychologique des personnes intersexes aurait ainsi pour but de confirmer les décisions médicales, de les faire accepter par l'individu. L'identité de genre – ici, féminine – devrait ainsi devenir évidente, quand elle ne l'est pas déjà, non seulement pour les médecins mais pour l'individu concerné. Ainsi, certain·e·s psychiatres français·es se constituent, dans les années 1960, en expert·e·s du sexe psychologique, au service des expert·e·s du sexe biologique dans la médicalisation et la pathologisation du sexe atypique. Les éléments psychologiques d'un individu viennent surtout orienter les décisions médicales en donnant en particulier des outils professionnels pour évaluer la possibilité de changer le sexe d'un enfant.

⁴⁰⁶ Source : <https://histoire.inserm.fr/les-femmes-et-les-hommes/ginette-rimbault>

⁴⁰⁷ Nous reviendrons sur Ginette Rimbault et son travail à Necker dans le chapitre 4 de la thèse.

⁴⁰⁸ Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014.

⁴⁰⁹ GILBERT-DREYFUS, 1972, *Les Intersexualités*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 41.

ENCADRÉ 20 « ON M'A TRAITÉE PHYSIQUEMENT, PAS PSYCHOLOGIQUEMENT »⁴¹⁰

Les (rares) témoignages venant de personnes intersexuées ayant été traitées en France dans les années 1960 soulignent, contrairement à ce qu'on trouve dans la littérature médicale, qu'aucune évaluation psychologique n'a été proposée ni aux parents ni aux enfants concernés. Il en est par exemple ainsi dans le récit publié par Camille Lamarre (Kraus et al. 2008 ; Picquart 2009, sous le pseudonyme de Dominique), née en 1962 dans une « famille d'origine modeste », dans une petite ville du sud (Picquart 2009) de la France. Le médecin accoucheur oriente ses parents vers un pédiatre d'une ville voisine, puis celui-là vers un « professeur parisien ». Camille est hospitalisée dans cet hôpital parisien (probablement Necker ou St-Vincent-de-Paul) à 3 ans et demi, et subit une intervention sans que ses parents n'en soient avertis. Camille raconte qu'elle n'avait été l'objet d'aucune évaluation psychologique et que son psychisme ne jouait aucun rôle dans la décision de l'opérer.

Sa médicalisation ne reprend qu'à l'adolescence, vers 13 ans (~1975), lorsque les médecins effectuent une gonadectomie, sans « aucune explication à [son] égard » et « sans aucune préparation psychologique ni information ». Un an plus tard, elle subit une opération sur le clitoris et une vaginoplastie suivie de dilatations, qui ont laissé de « profondes séquelles dans [son] esprit » (*ibid.*, 26).

D'autres témoignages de personnes nées à cette période concordent pour dire que les médecins ne divulguaient généralement pas le diagnostic et ne prévenaient pas toujours les parents des actes effectués pendant les interventions. Les conseils étaient plutôt de parler d'opération d'appendicite au lieu d'une descente de testicules par exemple, et de garder le secret auprès des enfants quant aux détails de la variation (le caryotype par exemple) ou des opérations effectuées⁴¹¹.

Ces discordances entre le discours médical et les expériences vécues mériteraient d'être approfondies lors d'une recherche spécifique. Elles nous rappellent que l'objet tel qu'il est présenté dans cette thèse, dépend avant tout des sources qui le fondent, à savoir les sources médicales publiées ou racontées. Les pratiques médicales qu'elles permettent d'esquisser doivent être comprises en rapport avec leurs sources. Il y a donc inéluctablement des décalages entre discours publiés, pratiques restituées par les médecins et expériences vécues par les individus, en particulier lorsqu'il s'agit d'un sujet intime et aujourd'hui controversé. Cela ne signifie pas nécessairement que les médecins s'engagent dans des mensonges volontaires, mais que la façon dont ils décrivent, conçoivent et se remémorent leurs pratiques dépend de leur position institutionnelle, mais aussi de stratégies conscientes ou inconscientes de légitimation et de valorisation de leur travail.

2.3.3 Réassigner un sexe : les spécificités françaises

L'objectif est ici de se demander comment l'aspect théorique du concept de Money a été reçu, cité et interprété en France. Sa réception a en fait été mitigée : d'un côté, la distinction entre sexe biologique et sexe psychologique défini par l'éducation (aussi appelé « orientation psychosexuelle ») a été adoptée et mobilisée dans l'approche générale à l'égard du sexe atypique. De l'autre côté, l'importance de la psychanalyse, y compris dans la pédopsychiatrie hospitalière, influence l'approche face au *gender* : l'aspect

⁴¹⁰ (Picquart 2009, 29).

⁴¹¹ Voir par exemple les témoignages de Marianne, Damien ou Guillaume dans le livre de Julien Picquart (2009) et de Muriel, Victor, Jocelyne, Louise ou Morgan dans le mémoire d'Antoine Bal (2008).

psychologique prédomine sur l'aspect social, et une place centrale est attribuée aux parents et en particulier à la mère dans la constitution du genre de l'enfant.

À première vue, le concept de genre, en ce qu'il introduit une limite temporelle aux changements de sexe imposés par la médecine, semble être un obstacle pour les pratiques telles qu'elles avaient l'habitude de se déployer. Les médecins admettent en effet que « les soins de l'entourage, la façon différente dont on élève un garçon et une fille, font qu'à l'âge de 2 ans environ le "sexe psychologique" est déjà tellement fixé qu'il est très difficile et hasardeux d'entreprendre un changement de sexe »⁴¹².

Ainsi, le genre sert surtout à diffuser la conviction de la nécessité d'une médicalisation précoce. C'est un outil-clé dans la mise en œuvre du nouveau paradigme et d'une nouvelle temporalité. L'article que je viens de citer se conclut en effet par l'affirmation suivante : « Il est donc indispensable d'arriver le plus tôt possible, dès les premiers mois, à un diagnostic précis du sexe dans lequel l'enfant devra être élevé, car on pourra alors prendre une décision ne tenant compte que des possibilités anatomiques et fonctionnelles réelles »⁴¹³.

Comme l'un des objectifs de la médicalisation est d'éviter que les individus aient un doute sur leur appartenance à une catégorie de sexe, le concept de genre propose des solutions théoriques et cliniques pour effacer et empêcher les ambiguïtés : si le sexe et le genre sont malléables dans les deux premières années de la vie, au-delà desquelles les changements de sexe seraient néfastes, les médecins et les psys doivent miser sur la précocité de la médicalisation du sexe atypique : prise en charge rapide, assignation du sexe établie avec un diagnostic plus ou moins précis, et interventions chirurgicales qui permettraient d'effacer « l'ambiguïté » psychique et physique.

Or, avant que la médicalisation précoce ne devienne une pratique courante, le genre et sa théorisation posent des problèmes pratiques à la clinique de l'intersexuation, et en particulier, pour la période étudiée ici, le problème du changement de sexe au-delà de l'âge limite. En effet, le problème principal pour les médecins durant cette période transitoire de la mise en place du nouveau paradigme n'est pas l'assignation du sexe, mais la décision autour des changements de sexe dits tardifs, proscrits par le protocole. Le plus souvent face à des enfants ou adultes déjà socialisé·e·s dans un genre, les hésitations des médecins

⁴¹² LELONG Marcel et al., 1959, « Les anomalies de la détermination sexuelle. À propos de 12 observations personnelles », *Annales de pédiatrie*, vol. 16, p. 613.

⁴¹³ *Ibid.*, p. 613.

tournent autour des critères à préférer dans la (ré)assignation du sexe (le sexe psychologique ou le diagnostic biologique). Plus spécifiquement, quant aux individus ayant une hyperplasie des surrénales, des discussions ont lieu pour savoir s'il faudrait toujours chercher à « restaurer » le sexe féminin « authentique » de ceux qui ont été élevés en garçon.

Dans ces cas, la plupart des médecins et psys défendent l'idée d'arrêter la pratique existante selon laquelle on imposait un changement de sexe tardif, et préfèrent attendre de voir si l'individu le demande⁴¹⁴. Les écrits des psychiatres français sur le sujet contiennent notamment des évaluations détaillées des comportements et goûts masculins/féminins. On peut y lire par exemple, au sujet d'un enfant de 6 ans, que :

Malgré son aspect extraordinairement masculin, tout indique qu'"il" désire être une fille : joue à la poupée, n'aime pas les jeux de garçon. Veut toujours tenir le rôle de la maman, aimerait, plus tard, être maman, n'aimerait pas être papa. Il voudrait se déguiser en fille, coudre. Aime les bagues, les bracelets. (Q.I. = 78, âge mental 5 ans 1/2⁴¹⁵)⁴¹⁶.

Cet enfant, diagnostiqué d'hyperplasie des surrénales en 1955 à l'âge de 6 ans, a toujours été élevé comme un garçon, mais le rôle de genre qu'il semble incarner bien au-delà de l'âge de 2 ans est jugé féminin. Les médecins reconsidèrent par conséquent son assignation initiale, et posent la question du changement de sexe en fonction du rôle de genre exprimé. Deux ans plus tard, « l'étude psychologique » de l'enfant annonce que son comportement a changé et que ses goûts sont plus ceux d'un garçon, résolvant ainsi le dilemme du changement de sexe.

Cet exemple déstabilise la thèse de la prééminence du sexe d'éducation et rappelle que les sujets n'obéissent pas toujours aux prévisions psychologiques ou médicales, ni aux normes sociales. L'évaluation psychologique du rôle de genre d'un individu apparaît comme un exercice par lequel les experts inféreraient une vérité ou un désir profond des sujets pour juger de leur vraie assignation sexuée, à l'aune des normes de genre établies. En réalité, le sexe psychologique (ou le genre) d'un individu est une question complexe, qui n'est déterminée ni uniquement par la biologie, ni uniquement par l'éducation. Or, pour les médecins et les psys concernés, les variations de la norme de genre ne sont pas

⁴¹⁴ LAUNAY Clément et al., 1958, « Problèmes d'avenir posés par un cas de pseudo-hermaphrodisme gynandroïde », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 15, n° 1, p. 105-111.

⁴¹⁵ Selon le test de Termann-Merrill.

⁴¹⁶ LAUNAY Clément et al., 1958, « Problèmes... » *op. cit.* Il s'agit d'une description faite lors de la réunion de pédiatrie de Paris le 21 mai 1957 par, entre autres, Clément Launay et Pierre Canlorbe.

considérées comme des expressions subjectives légitimes, mais comme des exceptions pathologiques. Théoriquement donc, il y a en France une adhésion au protocole Hopkins et un consensus autour de l'idée d'essayer d'éviter les changements tardifs qui pourraient produire une « catastrophe » psychologique. Cependant, la pratique se montre plus complexe et il existe encore nombre de cas dans lesquels les médecins finissent par changer le sexe d'un enfant plus tardivement. Une « observation » décrite en 1962 peut servir d'exemple.

Pascal·e naît en 1954 de « parents italiens ». Il y a des « hésitations » à la naissance en raison de l'aspect atypique de ses organes génitaux, mais l'enfant est déclaré garçon. La première année est difficile sur le plan de sa santé car il a des troubles digestifs fréquents, mais il ne semble jamais avoir été examiné à cette période. À 4 ans, « les anomalies de la sphère génitale et notamment l'allure équivoque de la verge font décider une première hospitalisation en 1958 »⁴¹⁷, puis une deuxième en 1959. Le diagnostic d'hyperplasie des surrénales est alors porté et un traitement par hydrocortisone puis Cortancyl est administré, avant d'être abandonné après quelques semaines. Il est adressé au service spécialisé à sept ans (vers 1961), qui décrit son psychisme comme « franchement perturbé », et ses capacités intellectuelles comme « très peu développées »⁴¹⁸. De plus, il est dit de lui que sa « tolérance affective vis-à-vis de la malformation semble excellente »⁴¹⁹, sans plus de détails. Le problème qui est posé aux médecins est donc le suivant :

Notre malade considérée jusque-là comme de sexe mâle et élevée comme un garçon ne fut reconnue comme authentiquement fille qu'à l'âge de 7 ans. (...) Convenait-il dans ces conditions de rétablir Pascale dans son sexe réel ? En principe il est unanimement admis qu'un changement de sexe officiel est formellement contre-indiqué à cet âge, étant donné le déséquilibre intellectuel et affectif qu'est susceptible d'entraîner une telle transformation chez un enfant rangé depuis des années dans une catégorie sexuelle précise et déterminée. [...] Cependant, dans notre cas, nous nous sommes cru autorisés à enfreindre cet impératif en raison du psychisme très particulier de Pascale. Atteinte d'arriération mentale et pratiquement indifférente jusque-là à ses imperfections, elle semblait devoir, de l'avis du psychiatre, ne pas souffrir d'un changement d'état civil et pouvoir recouvrer sans choc notable sa véritable orientation féminine⁴²⁰.

À 8 ans, les médecins, avec l'aval du psychiatre, décident donc que le sexe biologique l'emporte sur le genre, et que la tendance à l'assignation féminine de tou·te·s

⁴¹⁷ BERNARD Raymon et al., 1962, « Pseudo-hermaphrodisme féminin avec macrogénitosomie succédant à un syndrome de Debré-Fibiger méconnu », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 19, p. 538-544.

⁴¹⁸ *Ibid.*

⁴¹⁹ *Ibid.*

⁴²⁰ *Ibid.*

les « pseudo-hermaphrodites féminins » l'emporte sur la recommandation de suivre le sexe d'éducation. Cette décision est justifiée par des jugements sur son psychisme et notamment son « arriération mentale ». Or, quel est le lien entre quotient intellectuel et rôle de genre ? C'est qu'il s'y joue inéluctablement la question du pouvoir médical et de la soumission des sujets à son autorité. Les médecins présument que les capacités intellectuelles d'un individu influent non seulement sur la facilité du sujet à subir un changement de sexe, mais aussi sur ses capacités de résistance aux décisions médicales.

Cet exemple révèle donc aussi en quoi la clinique des intersexué·e·s est essentiellement un problème d'autorité et de consentement, de pouvoir et de corps, d'imposition et de résistances entre médecins, parents et individus intersexués. Tout au long du chapitre, il s'agissait de voir comment les nouvelles techniques contribuent à l'instauration d'une autorité croissante de la médecine quant aux savoirs sur le sexe atypique, et d'une confiance grandissante de la société à son égard. En effet, si les résistances aux traitements de la part des sujets intersexes ou de leurs parents existent dans cette période transitoire, on constate qu'elles s'effritent progressivement.

Une « flexibilité » française contre une « rigidité » américaine

Ce cas de changement de sexe n'est pas isolé. Il apparaît en effet que la limitation de l'assignation du sexe aux deux premières années est à la fois adoptée *et* critiquée comme étant stricte et inapplicable dans un grand nombre de cas diagnostiqués au-delà de cette période. Une critique contre la recommandation américaine jugée trop « rigide » est formulée par certains psychiatres, comme Kreisler, qui insiste sur la variété des cas individuels et prône une attitude plus flexible que celle de Money⁴²¹. Selon lui, des changements peuvent être faits, dans certains cas, après l'âge précoce de deux ans fixé par le protocole Hopkins.

Cette critique est également formulée par des médecins praticiens⁴²², notamment dans un numéro spécial sur les « états intersexuels » publié dans la revue *Pédiatrie* en 1972. L'équipe lyonnaise y critique explicitement cette recommandation et avance que la réussite psychologique ne dépend pas uniquement de l'âge de l'assignation. Elle soutient que des cas de changements de sexe plus tardifs (à 8 ou 14 ans) ont pu résulter en une « adaptation

⁴²¹ KREISLER Léon, 1970, « Les intersexuels avec ambiguïté génitale. Étude psychopédiatrique », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 13, n° 1, p. 5-127.

⁴²² Gilbert-Dreyfus, 1972

psychologique sociale et affective très satisfaisante »⁴²³. Par conséquent, les auteurs concluent qu'il n'y a pas « de loi générale stricte concernant l'âge des changements de sexe. L'attitude dépend surtout des cas rencontrés, de la situation anatomique, des conditions familiales et en particulier du désir formel des parents »⁴²⁴.

La réticence à l'égard du genre tel que défini par Money est donc aussi une lecture critique à l'égard de la pratique qui en découle, et en particulier des changements de sexe. Les médecins français préfèrent se garder la possibilité de décider au cas par cas, selon différents critères comme les capacités intellectuelles des sujets, mais aussi en fonction des jugements portés sur la famille de l'enfant et en particulier sur sa mère.

Du désir formel du sujet au désir formel des parents

Un facteur récurrent des décisions médicales telles qu'elles sont rapportées dans la littérature est en effet le rôle des parents. Ceux-ci occupent une double position d'objets à analyser et de sujets qui s'expriment. Ils sont tantôt les meneurs des décisions sur le sexe de leur enfant, tantôt un obstacle à cette décision. Dans plusieurs cas, un refus de la part des parents – le plus souvent un refus de changer leur « garçon » en « fille » –, se confronte aux conseils des médecins et limite leurs possibilités d'action.

Il est important de rappeler que nombreuses sont les tensions ou résistances de parents face à l'autorité médicale en général, et plus particulièrement face à la proposition du changement de sexe de leur enfant. Certains parents sont décrits comme ne voulant pas consulter l'équipe spécialisée, de sorte que les médecins admettent : « les réticences familiales nous obligeant à limiter le nombre des examens, nous avons cru bon de ne pas faire évaluer le quotient intellectuel »⁴²⁵. D'autres refusent tout simplement le changement de sexe proposé par les médecins, opposition que les médecins cherchent à rendre plus rare et qui est souvent imputée aux « origines étrangères » des parents⁴²⁶.

⁴²³ Pédiatrie, 1972, p. 888.

⁴²⁴ DAVID Michel et al., 1972, « L'ambiguïté sexuelle dans le pseudo-hermaphrodisme féminin. À propos de 61 observations », *Pédiatrie*, vol. 27, n° 8, p. 888.

⁴²⁵ GURAN P. et al., 1959, « Hyperplasie surrénale congénitale. À propos d'une observation », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 16, p. 935-940.

⁴²⁶ DEMONSANT Odile, 1974, *L'assignation du sexe dans le pseudo-hermaphrodisme masculin*, Thèse de médecine, Sodi-pe, Paris. Parmi 35 cas analysés dans cette thèse, on lit pour le « cas 1 » que « les parents, d'origine espagnole, s'opposent au changement de sexe » et pour le « cas 7 » que « la mère d'origine espagnole, a refusé le changement de sexe ». Ou les parents italiens (BERNARD R. et al., 1962, « Pseudo-hermaphrodisme féminin avec macrogénitosomie succédant à un syndrome de Debré-Fibiger méconnu », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 19, p. 538-544).

De manière générale et indépendamment du nouveau paradigme, dans la France de ces années-là, la famille est l'unité principale d'analyse et la cible de l'intervention sanitaire et sociale. De même, « la question des rapports entre mères, fœtus et nouveau-nés, primait donc socialement, médicalement et scientifiquement » (Gaudillière 2002, 192). C'est la famille – et en particulier la relation à la mère – comme noyau premier des relations, qui est toujours considérée comme primordiale, avant toutes les autres instances de socialisation comme l'école, les pairs etc. Déjà en 1953, J. Decourt considère que :

Le rôle dominant de la mère dans les premières années de la vie, les plus importantes pour l'éducation des tendances profondes, doit être particulièrement souligné. Les mères viriles exercent souvent une action inhibante sur le développement de la virilité de leurs fils⁴²⁷.

Cette conception peut s'expliquer par l'importance des théories psychanalytiques en France, théories auxquelles souscrit le psychiatre Léon Kreisler en affirmant par exemple que « l'intersexuel ambigu induit véritablement une maladie familiale »⁴²⁸. Certes, l'évaluation médicale des intersexué·e·s contient un aspect psychologique, détaillant le comportement de l'enfant (ses jeux, préférences etc.) et son « intelligence », mais c'est avant tout la personnalité des parents qui pèse sur la décision de la (ré)assignation du sexe, dans une approche au cas par cas. Comme le dit encore Kreisler :

Il nous paraît que l'élément le plus positif peut être tiré de l'évaluation de la position des parents par rapport à la sexualité, la leur propre et celle de l'enfant. [...] L'identité psychosexuelle est fortement influencée par les attitudes inconscientes déclenchées chez la mère à la vue des organes génitaux⁴²⁹.

Cette question de la responsabilité des mères dans la construction du genre – et de la sexualité – de l'enfant révèle l'ancrage d'une vision psychanalytique particulière et son articulation avec la réception du concept de genre en France. Le poids de la psychanalyse pourrait expliquer également pourquoi les travaux de Stoller ont été plus suivis que ceux de Money, retenant l'aspect parental du développement de l'identité psycho-sexuelle.

C'est notamment à travers Kreisler que cette interprétation du genre est diffusée, en favorisant une approche qualitative plutôt que quantitative, privilégiant les décisions au cas par cas⁴³⁰. Un point qui distingue en effet les deux courants est l'approche statistique de

⁴²⁷ DECOURT Jacques, 1953, « Biotypologie sexuelle », *Annales d'endocrinologie*, p. 101-144.

⁴²⁸ KREISLER Léon, 1970, « Les intersexuels avec ambiguïté génitale. Étude psychopédiatrique », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 13, n° 1, p. 84.

⁴²⁹ *Ibid.*, p.112 et 119.

⁴³⁰ DEMONSANT Odile, 1974, *L'assignation du sexe dans le pseudo-hermaphrodisme masculin*, Thèse de médecine, Sodi-pe, Paris.

Money, qui essaie de tirer des généralisations, contre l'approche qualitative de Kreisler, qui explore plutôt la singularité de chaque cas. Il s'agit d'une opposition entre « le pari français de l'empirisme clinique sur fond de psychanalyse » et « le risque de la généralité statistique pris par Money et à sa suite par les Américains » (Castel 2003, 75). En réalité, il est ici question d'un choix de « stratégies théoriques » (Foucault 2004 [1969]), car sur un même socle énonciatif, deux alternatives se dessinent : une alternative statistique et une alternative individualisante, mais les deux alternatives sont en réalité rendues possibles par le même paradigme.

Au-delà du clivage États-Unis/France, le dispositif mis en place contient deux niveaux : individuel et qualitatif d'une part, et collectif ou quantitatif d'autre part. Les deux sont opposés mais complémentaires. Ainsi, dans son approche vis-à-vis des parents, la clinique du sexe atypique accorde une place ambiguë, entre le social et le psychologique, à l'objet « famille ».

De fait, malgré une impression de division culturelle entre approche américaine et française du genre, de nombreux points d'entente existent entre les approches de Stoller et de Kreisler, dont les affinités professionnelles sont d'ailleurs connues. Comme je viens de montrer, les deux psychiatres d'inspiration psychanalytique insistent sur le rôle des parents, et en particulier sur celui de la mère, dans le développement de la « psychosexualité » de l'enfant. Cet accent mis sur le rôle des parents permet de mieux comprendre l'approche dominante en France : prendre en considération non pas tant l'aspect sociologique du genre (milieu social, culturel etc.), ni le sentiment profond de l'enfant (se sent-il plutôt garçon ou plutôt fille ?), mais les « attitudes » conscientes ou inconscientes des parents (croient-ils que leur enfant est plutôt un garçon ou une fille ?).

En esquisant les interprétations françaises du *gender* dans la littérature médicale, cette section a permis de montrer comment l'appropriation du nouveau paradigme dans les années 1950 et 1960 s'est articulée à deux réactions de différente nature. D'une part, la traduction française de *gender* en genre a été rejetée, car c'est le terme de « psychosexualité » qui traverse toutes les discussions sur les aspects psychologiques des enfants intersexués. D'autre part, les critiques formulées à l'encontre du protocole Hopkins jugé trop rigide et insuffisamment individualisé, révèlent que l'attitude médico-psychologique en France a privilégié une évaluation individuelle des spécificités culturelles ou, plus souvent, familiales.

Ainsi, le développement de ce qu'on appelle aujourd'hui l'identité de genre est analysé par les médecins français avant tout sous l'angle des attentes, convictions et projections parentales. Ceci relève du pouvoir détenu par les psys, et surtout les psychiatres, dans l'expertise du genre en France, expertise influencée par une approche psychanalytique focalisée sur les liens entre sexe, sexualité et relations intra-familiales, plutôt que sur le récit subjectif ou sur des aspects sociaux plus larges. Cela pourrait par ailleurs être lié à la façon dont s'est développé en France un dispositif d'intervention psycho-sociale dans les champs de la santé comme de l'éducation, régulé par les pouvoirs publics et centré autour de la famille comme lieu de prévention et de surveillance (Donzelot 2005 [1977]). Car ce ne sont pas seulement des critères proprement cliniques et biologiques qui constituent la clé du diagnostic du sexe, la médicalisation des personnes intersexuées contenant une « étude psychologique ». Dans ce cadre, le genre est construit comme un indicateur de conformation aux normes sociales⁴³¹. Il n'est pas seulement le résultat d'un développement psychique, mais un objet qu'il faudrait réguler, contenir ou normaliser dans le développement des enfants intersexué·e·s, afin d'éviter toute déviation des prévisions établies.

Ces discussions doivent être mises en regard des pratiques cliniques qui, elles aussi, traduisent une double attitude à l'égard du genre et du protocole Hopkins en général. D'un côté, j'ai montré qu'il y a eu une adhésion générale au nouveau paradigme techno-conceptuel – hormonal, génétique et chirurgical – du diagnostic et des interventions précoces sur les organes génitaux des nouveau-nés intersexué·e·s. Cette réception s'est faite en partie grâce à des réseaux professionnels et personnels : par des échanges informels ou plus institutionnalisés à travers une circulation d'individus-clés entre les deux côtés de l'Atlantique ; au sein de sociétés savantes ; lors de rencontres internationales et de périodes de formation dans des équipes étrangères. De l'autre côté, une méfiance répétée s'exprime à l'égard de ce paradigme, que ce soit en raison des circonstances (âge tardif à la consultation) ou des particularités familiales (« le désir formel des parents »), de sorte que les changements de sexe continuent à avoir lieu tout au long de l'enfance. Cette double attitude française des années 1950-1970 façonne le paysage conceptuel et les normes régulatrices agissant dans les cas d'intersexuation mais aussi au-delà, à l'égard du sexe plus généralement.

⁴³¹ J'étudierai plus en détail dans le chapitre 4 comment le genre devient un outil de mesure de la « réussite » dans le suivi à long terme des individus intersexes.

CONCLUSION

En regardant de près de quelle manière les cas d'intersexuation ont été pris en charge pendant cette période, et donc dans quelle mesure les nouvelles recommandations ont été suivies en pratique, l'enjeu a été de déceler les décalages entre protocole et clinique. Il s'est également agi d'identifier les différents facteurs qui interviennent dans le renouvellement des approches médicales, mais aussi dans l'inertie et les résistances : facteurs liés aux techniques médicales (moyens de diagnostic et de traitement liés à la génétique et aux hormones) ; aux transformations structurelles et sociologiques de la médecine et des médecins (médicalisation de la naissance et de l'enfance ; autorité accrue de la médecine ; renouveau disciplinaire et générationnel) ; et à un renouvellement conceptuel et épistémologique autour du sexe (de plus en plus molécularisé et malléable) et du genre (avec des débats sur l'identité au sein des « disciplines psys »).

Ces facteurs participent au passage, dans la clinique du sexe atypique, *de l'attente à l'action* dans les toutes premières années de la vie d'un enfant. En réalité, la médicalisation précoce va au-delà de l'observation d'un sexe atypique à la naissance, elle instaure progressivement un style de pensée et d'action biomédical tourné autour d'un diagnostic plus ou moins précis et d'une assignation pédiatrique du sexe. L'explication médicale est désormais fondée sur des examens biologiques standardisés, construits non pas sur l'observation des corps mais sur leurs réactions biochimiques.

Les normes guidant la pratique médicale sur le sexe atypique ne sont pas données à l'avance, mais sont le produit d'un processus qui se dessine durant cette période charnière où plusieurs basculements ont lieu. Le basculement qui m'a le plus intéressé ici concerne la temporalité de la biomédicalisation du sexe atypique. Un autre basculement particulièrement intéressant en lien avec la temporalité concerne l'assignation du sexe, qui devient surdéterminée par le diagnostic (de *il/elle est quoi ?* à *il/elle a quoi ?*). C'est pour cela que j'ai souligné que l'on passe du vrai sexe au vrai diagnostic, processus qui ne sera formalisé en réalité que bien plus tard, avec la nouvelle nomenclature proposée en 2005⁴³². Non pas que le diagnostic va dès lors fixer les règles de l'assignation du sexe, mais il instaure le cadre dans lequel, en fonction notamment des critères anatomiques et biochimiques, se négocie la (ré)assignation. Ce « vrai diagnostic » découle de l'ère de la

⁴³² Nomenclature que j'ai mentionnée dans l'introduction générale de cette thèse.

génétique et de la constitution de nombreuses maladies, comme l'HCS, en tant que maladies génétiques.

En effet, comme le préconise le protocole Hopkins, il n'y a pas de règle générale dans l'assignation du sexe mais des recommandations qui s'articulent, et qui entrent parfois en tension : d'une part, pour les PHF, il s'agit d'instaurer une règle d'assignation féminine systématique qui renforce l'idée que ce sont des filles « authentiques » avec une potentielle fertilité ; d'autre part, pour les autres variations, l'idée est de se fier aux organes génitaux externes puis, progressivement aux réactions biochimiques stimulées. Au moyen de normes de plus en plus standardisées et internationalisées, comme l'échelle de Prader, venant évaluer la « virilisation des organes externes », s'instaure une préférence pour l'assignation féminine. Celle-ci se justifie par des jugements en apparence techniques – ce serait plus facile à faire – mais aussi normatifs : les standards sociaux pour être un homme, être plus « achevé », seraient plus exigeants, notamment l'importance d'avoir une verge de taille « satisfaisante ». Dans ces discussions, le souci premier n'est ni le plaisir (surtout féminin), ni le désir exprimé de l'individu qui, s'il transparaît encore dans les descriptions, va disparaître avec la précocité grandissante de l'intervention médicale.

Pour conclure, cet intervalle de deux décennies me permet d'examiner l'émergence progressive d'un nouveau paradigme inspiré de la rupture annoncée dans les années 1950-1955 mais effectif dans les années 1970, ses nouveautés mais aussi les tensions qui le traversent, notamment en ce que les conditions sociales, techniques et professionnelles n'ont pas été immédiatement alignées avec le modèle formalisé dans le protocole. Ainsi, le dispositif contemporain de normalisation des intersexué·e·s en France se met en place progressivement, dans une double approche d'adoption et de réappropriation des recommandations américaines.

PARTIE II.

LES ÉVIDENCES MALGRÉ TOUT

Si les précédents chapitres exposaient l'émergence et la mise en place d'un nouveau paradigme de pratiques à l'égard de l'intersexuation, la deuxième partie de cette thèse vient interroger les évolutions produites depuis le moment de stabilisation de ce paradigme. Cette stabilisation dépendait d'un ensemble de facteurs sociotechniques qui ont permis la mise en pratique des évidences sur le sexe atypique. En effet, il ne suffisait pas d'importer des savoirs et des recommandations, il fallait également que les conditions locales rendent possible l'instauration d'une nouvelle temporalité clinique.

Il n'y a aucun doute sur le fait que de multiples mutations touchent le domaine biomédical du sexe atypique, et de manière plus générale la biomédecine – depuis une cinquantaine d'années. Ces mutations affectent la profession médicale et l'organisation hospitalière ; la production de savoirs biomédicaux et leur diffusion ; et le développement de techniques de chirurgie et de diagnostic, y compris prénatal. D'autres changements sont liés aux nouveaux modèles de collaboration et de communication entre professionnel-le-s médicaux, mais aussi avec les patient-e-s (la divulgation des informations, la place des parents...). Cette période est également caractérisée par de nouvelles façons d'évaluer les pratiques médicales, avec l'intensification des essais cliniques et la diffusion d'une définition de la santé élargie à la notion de « qualité de vie ». Un élément supplémentaire, et non négligeable, qui intervient depuis les années 1990-2000, concerne les remises en cause externes au champ médical, de la part de groupes de personnes intersexuées et du champ académique. Or, dans quelle mesure les transformations survenues depuis les années 1970 ont-elles déstabilisé le paradigme en place ? Quels effets ces remises en causes ont-elles eues dans le cadre français ?

Plutôt que d'analyser l'ensemble de ces transformations, et devant l'impossibilité d'en produire un tableau exhaustif, j'ai décidé de les aborder à travers deux cas d'études spécifiques liés aux savoirs et pratiques médicales autour de l'HCS. Dans la seconde partie de cette thèse donc, j'étudierai la façon dont les évidences sur le sexe atypique sont à l'œuvre dans la phase prénatale d'une part, et dans l'évaluation de la santé et de la sexualité de ces individus devenus adultes d'autre part. Cette seconde partie n'est donc pas chronologique mais thématique, portant sur la même période large allant des années 1970 à nos jours. Elle vise à analyser, à partir de ces deux cas d'étude touchant à des temporalités différentes, la façon dont le dispositif de normalisation s'est transformé, et comment il s'est maintenu, *avec et en dépit* des transformations aussi bien biomédicales que sociales.

PRÉLUDE : LA PRODUCTION DE L'URGENCE

Bien après la publication du protocole Hopkins, et seulement dans les années 1970-1980, apparaît la rhétorique de « l'urgence » dans les recommandations de prise en charge des variations intersexes et ce, non seulement pour l'HCS mais pour l'ensemble des variations présentant des organes génitaux externes atypiques. Or, pour faire appliquer cette idée de l'« urgence », c'est-à-dire détecter et intervenir sur les nouveau-nés intersexués dès les premiers jours, il a fallu éduquer les médecins. L'objectif des spécialistes dans les années 1970 était d'enseigner aux accoucheurs et pédiatres à regarder les organes génitaux des bébés avec l'intention de décerner des « anomalies ». Comme le résume Raphaël Rappaport : « il faut apprendre à connaître, à regarder aussi, ce qui n'est pas évident. Apprendre à distinguer le normal de l'anormal, c'est le fondement de la médecine mais ce n'est pas toujours évident »⁴³³.

L'une des justifications de cette « urgence » était d'empêcher les déclarations de sexe à l'état civil avant qu'un spécialiste intervienne pour déterminer le sexe à assigner. Il s'agit donc d'une urgence juridique, mais aussi psychologique : « l'urgence c'est de savoir bien parler [...], dire : “il y a un problème de malformation, donc on va faire des examens assez rapidement”. [...] C'est pas une urgence dans le sens qu'on l'utilise d'habitude : “ah vite à l'hôpital” »⁴³⁴.

En réalité donc, et comme l'a fait remarquer I. Löwy (2003), il s'agit surtout d'une urgence sociale, puisque l'atypicité du sexe serait un drame insupportable et la précocité de la prise en charge joue un rôle important dans la prévention de la « détresse » parentale. En pratique, la notion de l'urgence touche ainsi de plus en plus le processus de diagnostic qui est censé permettre l'implantation de l'évidence de l'assignation systématique des HCS-XX au sexe féminin. Deux des spécialistes médicales d'alors, Claire Nihoul-Fékété et Nathalie Josso, écrivent en 1986 : « le sujet devrait toujours être élevé en fille. Les possibilités de rapport sexuel et de fertilité sont conservées »⁴³⁵. Cette évidence, les médecins avaient pour mission de la faire appliquer, voire imposer, comme l'illustre le récit suivant :

⁴³³ Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014.

⁴³⁴ Entretien avec Dr Bonnet, chirurgien-ne, avril 2014.

⁴³⁵ NIHOUL FÉKÉTÉ Claire et JOSO Nathalie, 1986, « Intersexualité, les clés du diagnostic et de la décision du sexe d'élevage dans les premiers jours de la vie », *La Revue du praticien*, vol. 36, n° 47, p. 2771-2779.

C'était une hyperplasie congénitale des surrénales qui était très masculinisée et qui avait été considérée comme un garçon jusqu'à environ l'âge de deux ans. J'ai fait le diagnostic [...] et j'ai conseillé qu'on fasse un changement de sexe et qu'on l'élève en fille. C'était encore à peu près possible. Les parents ont refusé. Bon. Et donc je ne les ai plus suivis. Ils ont été dans un autre service et ils ont eu affaire à un chef de service qui a fait du forcing, qui les a presque forcés à accepter que leur enfant soit élevé en fille. Et ça a été catastrophique. Parce que la petite a été complètement rejetée par sa famille, elle a été élevée dans un pensionnat, enfin les résultats psychologiques ont été affreux⁴³⁶.

« Ce qui a [tout] bouleversé, c'était le diagnostic précis »⁴³⁷

C'est l'urgence du diagnostic qui s'impose comme une nécessité pour la bonne décision médicale, ici pour orienter l'assignation du sexe et les interventions. Cette « tyrannie » (Rosenberg 2002) du diagnostic moléculaire et génétique des variations intersexes va entériner une nouvelle vision de la vérité du sexe. Dans ce cadre, et étant donné le contexte de plus en plus internationalisé en médecine (congrès internationaux spécialisés, publications en anglais généralisées, etc.), voient le jour plusieurs reconfigurations du champ.

Sur le plan international, ont lieu des conférences dites de consensus, d'abord en 2002 autour de l'HCS⁴³⁸, puis en 2005 concernant l'ensemble des « DSD »⁴³⁹, terme qui s'impose dès lors pour désigner le champ de recherche autour des variations intersexes. En France, ce moment est aussi marqué par la création des Centres de référence spécialisés⁴⁴⁰ et la multiplication des « réunions de consultation pluridisciplinaire » (RCP) réunissant des spécialistes de différentes équipes sur le plan national. De nouvelles classifications et efforts de standardisation se développent, revendiquant la pluridisciplinarité et une meilleure coordination nationale et internationale. Toutefois, les nouveaux consensus qui m'intéressent dans cette thèse, bien qu'ils prétendent remettre en cause en partie le protocole Hopkins, n'ont pas ébranlé les évidences sur lesquelles repose le paradigme. Ces consensus tentent d'intégrer au protocole médical des critiques et de nouvelles normes

⁴³⁶ Entretien avec N. Josso, pédiatre endocrinologue, mars 2014.

⁴³⁷ Entretien avec Dr Bonnet, chirurgien-ne, avril 2014.

⁴³⁸ JOINT LWPES/ESPE CAH WORKING GROUP, 2002, « Consensus statement on 21-hydroxylase deficiency from the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 87, n° 9, p. 4048-4053.

⁴³⁹ LEE Peter A., HOUK Christopher P., AHMED S. Faisal et HUGHES Ieuan A., 2006, « Consensus Statement on Management of Intersex Disorders », *Pediatrics*, vol. 118, n° 2, p. 488-500.

⁴⁴⁰ Plusieurs centres de références français concernent le sexe atypique : le Centre de Référence Médico-Chirurgical du développement génital, du fœtus à l'adulte (DEVGÉN), le Centre de Référence des Maladies Endocriniennes de la Croissance et du développement (CRMREERCD), le Centre de Référence des Maladies Rares des Surrénales et le Centre de Référence des Pathologies Gynécologiques Rares (PGR).

(l'importance des parents et de leur consentement éclairé, la prudence quant à la chirurgie du clitoris, la nécessaire divulgation des informations...). En réalité, ils contribuent, par cette intégration même, à renforcer les évidences du paradigme dominant en laissant ininterrogés de nombreux éléments remis en cause par des personnes intersexes, des chercheurs/ses en sciences sociales ou des médecins minoritaires⁴⁴¹.

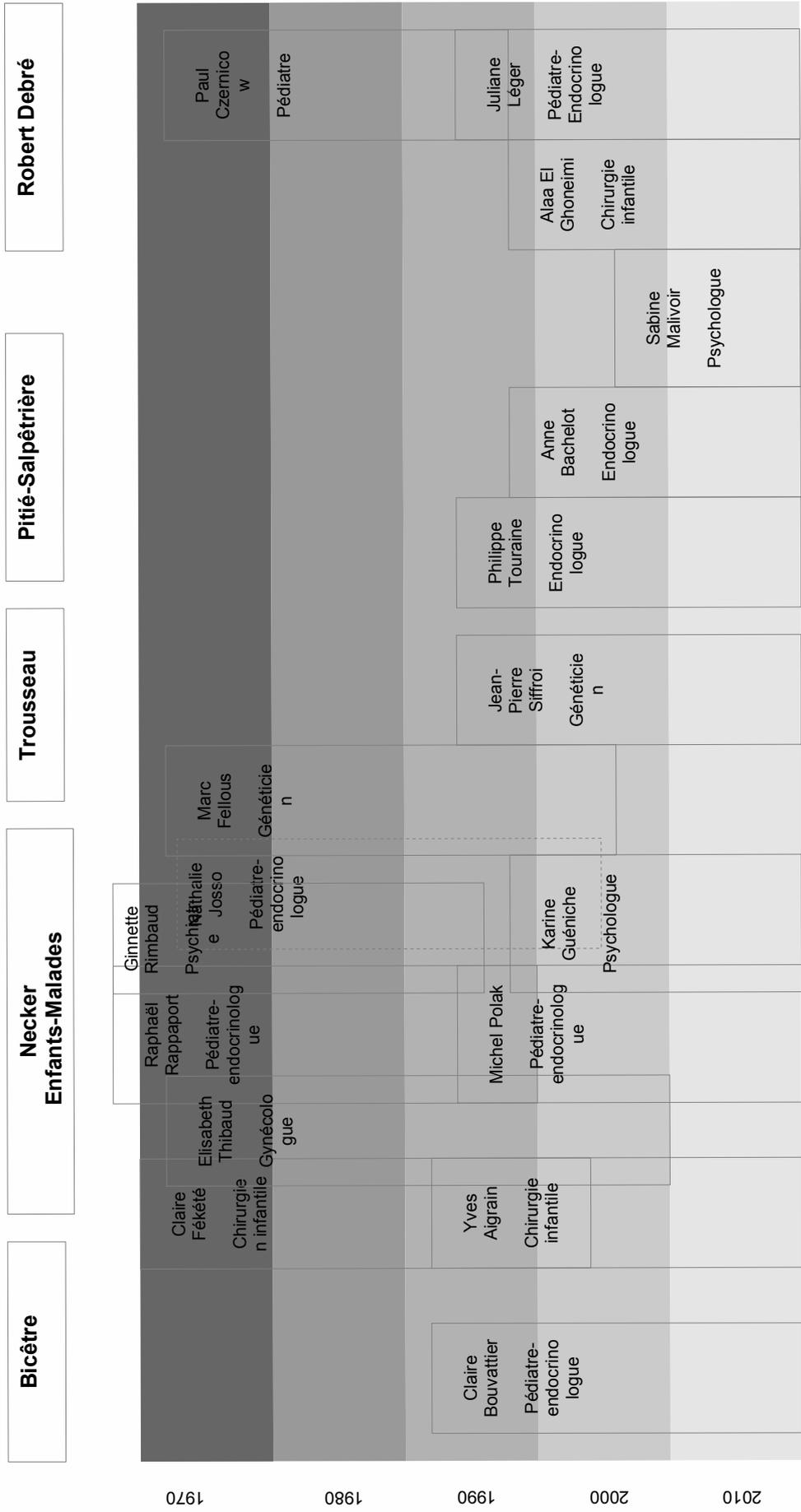
À la suite de la cartographie exposée dans le chapitre 2 pour la période 1950-1970, et afin de pouvoir situer les personnes-clés du dispositif français tel qu'il sera déployé dans les prochains chapitres, j'ai réalisé des schémas qui poursuivent la cartographie pour la période ultérieure. Pour résumer brièvement le champ français tel qu'il se présente jusqu'aux années 2000-2010, lorsque la génération « Hopkins » prend sa retraite, rappelons que les deux pôles principaux de prise en charge des variations intersexes continuent à être l'hôpital des Enfants malades à Paris⁴⁴² et l'hôpital Debrousse à Lyon⁴⁴³, et ce, notamment en raison de la réputation de ces centres en matière de recherche endocrinologique et de chirurgie qui en fait également des lieux de recrutement de personnes venues de l'étranger.

⁴⁴¹ À ce sujet, on peut lire par exemple la critique de l'équipe londonienne de Sarah Creighton à l'égard du consensus sur l'HCS : CREIGHTON Sarah et al., 2003, « Regarding the consensus statement on 21-hydroxylase deficiency from the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society and the European Society for Paediatric Endocrinology », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 88, n° 7, p. 3455.

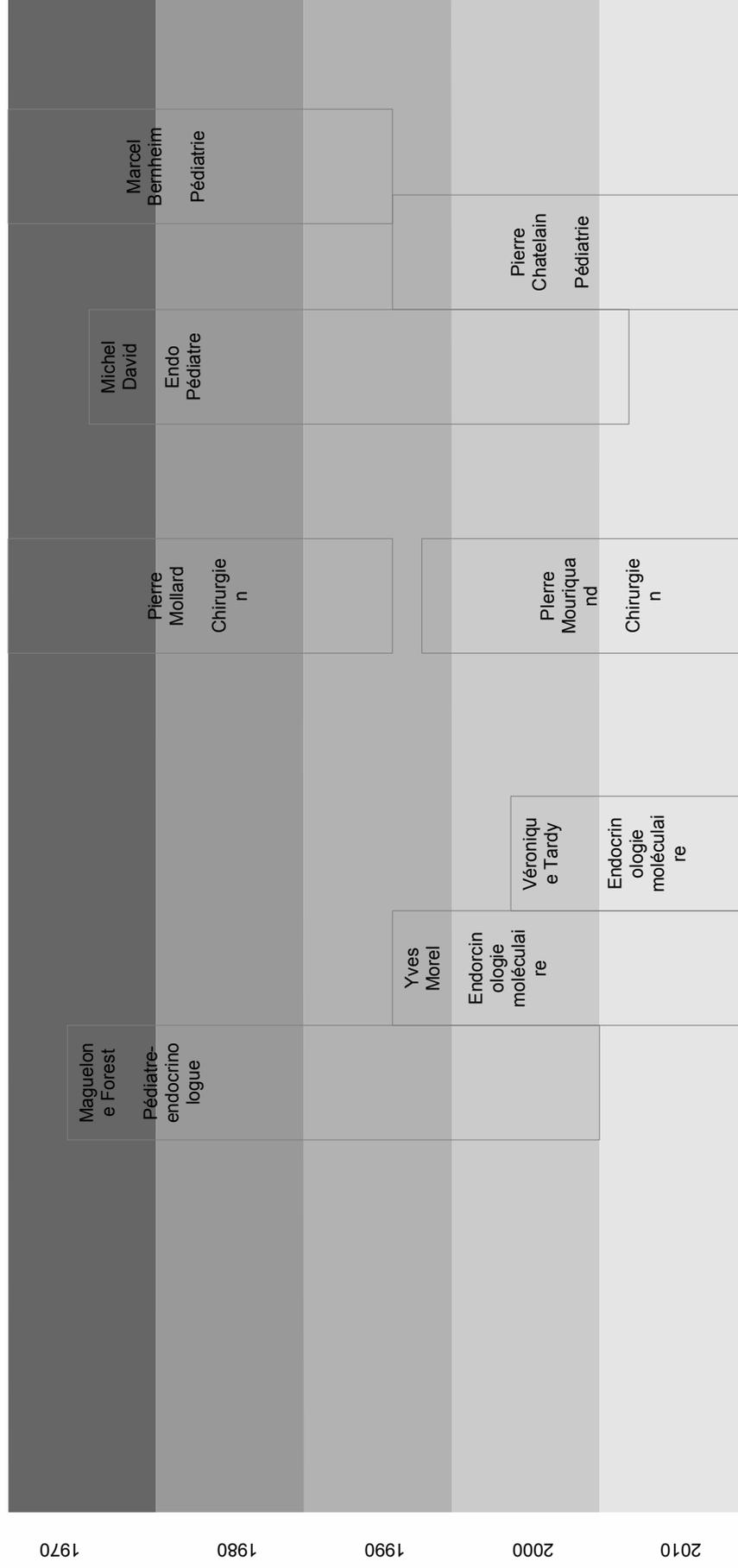
⁴⁴² À Necker, l'importance du chirurgien D. Pellerin a déjà été mentionnée : sa successeuse, Claire Nihoul-Fékété, est une figure centrale en France pendant plusieurs décennies, ayant opéré sur de très nombreux enfants intersexués. Nihoul-Fékété est devenue spécialiste des chirurgies de « normalisation » du sexe atypique – surtout des « féminisations » – sur le plan national mais aussi international. Elle a opéré également de très nombreux enfants venus de l'étranger à cet effet.

⁴⁴³ Le centre lyonnais bénéficiait également d'une réputation régionale et internationale : il recevait en particulier des enfants de Turin et d'Alger, pris en charge par le service pédiatrique dirigé par Michel David, en collaboration avec Maguelone Forest, et le chirurgien Pierre Mollard puis Pierre Mouriquand.

Encadré 21. Cartographie des médecins à Paris (1970-2010)



Encadré 22. Cartographie des médecins à Lyon (1970-2010)



CHAPITRE 3.

DIAGNOSTIQUER L'HCS *IN UTERO* SAVOIRS ET INCERTITUDES

INTRODUCTION

Dans l'analyse des procédés mis en place pour normaliser, il n'y a pas « la thèse d'une normalisation massive ». Comme si, justement, tous ces développements n'étaient pas à la mesure d'un insuccès perpétuel (Foucault 2001 [1980]b).

Depuis les années 1980, le moment de la « découverte » du sexe du fœtus s'est déplacé de la naissance au prénatal notamment en raison de la médicalisation croissante des grossesses et plus particulièrement de l'amélioration de la résolution des appareils échographiques. Le sexe constitue dès lors une information souvent demandée par les futurs parents pour entamer un travail de préparation à la naissance. Et puisque le sexe est désormais un objet de la médecine prénatale, l'intersexuation l'est aussi. Ce déplacement n'est pas uniquement temporel, il transforme radicalement la médicalisation du sexe atypique et ouvre à de nouveaux questionnements sociaux, politiques et (bio)éthiques. Pour un nombre croissant de cas s'opère un déplacement de la question de l'assignation (du sexe) et les interventions médicales dans l'enfance à celle de la prévention (de l'intersexuation).

Ce chapitre s'intéresse au « dispositif prénatal »⁴⁴⁴ (Lowy 2014) de l'hyperplasie congénitale des surrénales (HCS) et aux mécanismes qui sous-tendent sa « régulation normative » (Membrado 2001). J'y présenterai les transformations des techniques biomédicales liées au diagnostic prénatal (DPN), aux interventions hormonales *in utero* et à l'interruption médicale de grossesse (IMG) dans le cadre de la médicalisation de plus en plus précoce de l'HCS et de l'intersexuation en général. L'enjeu sera de montrer en quoi le dispositif prénatal contribue au processus de la *production des évidences* sur le sexe atypique, même dans un contexte de multiples incertitudes et controverses. En effet, le dispositif prénatal est un champ particulièrement révélateur de la tension entre la spécialisation et la précision croissantes des savoirs et des techniques biomédicales d'un côté, et l'intensification des incertitudes dans les calculs de probabilité et à la prévention propre à notre « société du risque » (Beck 2008 [1986]). Avec la généralisation du dispositif prénatal, de nouveaux problèmes s'imposent dans la pratique médicale comme : l'intersexuation soupçonnée *in utero* est-elle certaine ? Est-elle grave ? Justifie-t-elle une interruption de grossesse ?

⁴⁴⁴ Löwy propose de parler du « PND dispositif », désignant ainsi « a dynamic and constantly evolving array of techniques and approaches which provide information on the fetus during pregnancy » (2014, 290).

Nous avons déjà commencé à voir en quoi le processus de production des évidences sur l'intersexuation – l'évidence de la binarité, de la médicalisation précoce, et l'appartenance indiscutable de l'HCS au sexe féminin – ne concerne pas uniquement les savoirs, mais d'interventions sur les corps. Interventions qui, à leur tour, viennent confirmer les évidences et produire la normalité des corps par l'effacement des variations atypiques au moyen de chirurgies et d'hormones. Dans ce chapitre, je montre comment se développe une logique complexe d'effacement et/ou de normalisation du sexe atypique dans une nouvelle temporalité, celle du prénatal. Cet effacement de plus en plus précoce s'appuie sur l'évidence de la pathologisation des « filles virilisées » et sur l'impossibilité de les penser en dehors de la médicalisation précoce, mais il contribue par là même à produire cette évidence en ne voulant faire naître que des filles considérées comme normales.

Or, cette fabrique des « filles authentiques » s'effectue par le biais de techniques contestées et sur la base de ce que Steve Rayner a appelé le « savoir inconfortable » (*incomfortable knowledge*, Rayner 2012), qui révèle des mécanismes de déni de ce qui est connu. Ainsi, le dispositif prénatal de l'HCS permet de montrer comment la médecine produit des évidences en rendant certain l'incertain, indiscutable le débattu, et donc comment et pourquoi sont évacuées les controverses scientifiques, sociales éthiques et politiques autour des interventions prénatales sur l'intersexuation.

Il est particulièrement intéressant de revenir sur l'histoire de ces techniques dans la mesure où des chercheurs/ses français·es y ont joué un rôle important. De plus, la France est un pays où les questions éthiques sur le DPN se posent de manière ample du fait de l'autorisation des IMG jusqu'au terme des grossesses. Ce sujet est aussi important à aborder dans le cadre de l'histoire de l'HCS, puisque celle-ci constitue un cas modèle de diagnostic prénatal, mais aussi un objet de controverses notamment autour du traitement prénatal proposé pour cette variation depuis les années 1980. Il s'agira ainsi également d'analyser l'inscription des controverses qui entourent la médicalisation prénatale de l'HCS dans le cadre français caractérisé par une médecine qui jouit d'une autorité sociale forte et d'une absence relative de controverse publique sur ces questions.

De façon générale, le DPN a suscité un ensemble de questions au croisement de l'histoire des sciences et des techniques, de la sociologie et l'anthropologie (souvent féministe) du corps et de la reproduction, de la bioéthique et des *disabilities studies*. De nombreux travaux ont analysé comment les nouvelles techniques de reproduction (NTR),

dont le DPN⁴⁴⁵ font partie des technologies de gouvernement des corps : celui des femmes enceintes mais aussi celui des bébés à naître ou à ne pas naître (Rose 2001 ; Memmi 2003 ; Fassin & Memmi 2004). La plupart des études socioanthropologiques portent un regard critique qui s'ancre dans deux démarches complémentaires : d'une part, celle qui interroge l'abondance des tests de DPN, et les interruptions de grossesse qui les succèdent, comme relevant d'un « nouvel eugénisme »⁴⁴⁶ (Paul 1995 ; Gayon & Jacobi 2006 ; Rapp & Ginsburg 2006), ou un « *backdoor to eugenics* » (Duster 2004). D'autre part s'est développée une approche explicitement féministe qui insiste sur le vécu et le rôle des femmes dans les processus de DPN.

Or, la régulation normative du sexe prénatal n'est pas seulement le propre du corps médical. Les (futurs) parents, et notamment les femmes enceintes y jouent un rôle important également, bien qu'elles soient prises le plus souvent dans des injonctions contradictoires, constituées comme des « pionnières morales » (Rapp 1988). Car c'est en partie sur elles que repose non seulement le poids de porter le fœtus (et pour la plupart de s'occuper du bébé à venir), mais aussi la responsabilité des décisions médicales autour de la grossesse, décisions qui comportent souvent de complexes aspects éthiques. Ce chapitre abordera aussi la façon dont les mères de filles ayant une HCS ont vécu le processus prénatal, mais aussi la manière dont elles réagissent au dispositif médical d'intervention prénatale face à un « savoir autoritaire » (*Authoritative knowledge*, McCoyd 2010) qui, lorsqu'il est question de DPN, est le plus souvent un savoir parcellaire, traversé d'incertitudes.

Ce chapitre mobilise des sources variées sur les médecins et leurs pratiques d'une part, et autour des parents de l'association Surrénales d'autre part. Seront utilisés notamment des entretiens comme des observations de réunions ou de journées scientifiques, des publications médicales ou de sources secondaires, mais aussi du matériel provenant de l'association des parents ayant un enfant avec une HCS, comme des discussions en ligne ou des comptes-rendus de réunions pédagogiques. Un nouveau type de source apparaît dans cette partie : il s'agit d'un ensemble de matériaux concernant les

⁴⁴⁵ Les NTR incluent à la fois les pratiques de procréation médicalement assistée (PMA), et les techniques biomédicales liées au contrôle des naissances comme le diagnostic prénatal et les interruptions médicales de grossesses. Or, en réalité, cette distinction n'est pas aussi simple : les techniques de DPN et de PMA ont historiquement été pensées à la fois comme moyen d'encourager la fertilité, et d'empêcher la transmission de maladies génétiques.

⁴⁴⁶ Celui qui n'est pas imposé par l'Etat à une classe de population, mais qui se fait dans le quotidien de la médecine prénatale généralisée et à travers les avortement sélectifs qui suivent le diagnostic prénatal, par exemple par la volonté « d'éliminer » la trisomie 21 par le dépistage généralisé.

parents d'enfants ayant une HCS, rassemblés dans le cadre de l'association *Surrénales* (documents de réunions pédagogiques, discussions en ligne et entretiens).

Dans ce chapitre, je vais étudier la trajectoire du diagnostic prénatal de l'HCS, trajectoire qui sera inscrite dans les évolutions plus générales du DPN, en particulier du point de vue de ce qui s'est passé en France (3.1). Je montrerai comment les recherches autour du prénatal produisent un nouveau modèle de vérité pour l'HCS et l'intersexuation en général, basé sur un diagnostic génétique. Ensuite, il s'agira de voir ce qu'il en est du traitement hormonal prénatal de l'HCS dans les pratiques médicales en France, son histoire et la controverse qui l'entoure (3.2). Et enfin, dans un troisième temps, je discuterai de la régulation normative de l'HCS autour de l'option de l'interruption médicale de grossesse (3.3). Ces discussions me permettront de montrer que la logique médicale n'est pas réductible à un effort d'effacement de l'atypique, mais se comprend par les tensions entre considérations bioéthiques, la volonté des parents, et les normes régulant les jugements autour des duos bénéfice/risque ou mineur/grave, etc.

3.1 DE L'EFFACEMENT PRÉNATAL DU SEXE ATYPIQUE

Dans mon mémoire qui portait sur le diagnostic prénatal de l'intersexuation en Israël, je constate le manque de travaux et de réflexions sur le diagnostic prénatal des variations intersexes. Peu a été écrit sur l'histoire et les usages de ces procédures, en France comme ailleurs. Dans les écrits de sciences sociales sur la question, il s'agit le plus souvent de décrire les pratiques de DPN, notamment autour des variations chromosomiques (Wertz 2000 ; Hashiloni-Dolev 2006a ; Löwy 2017), de mentionner au passage les éventuels avortements thérapeutiques qui en découleraient ou de questionner du point de vue éthique et juridique le traitement hormonal de l'HCS (Fausto-Sterling 2012 [2000], 54-56 ; Sytsma 2006, 241-258 ; Holmes 2008 ; Karkazis, 2008, 25).

Depuis la rédaction de ce travail en 2010, néanmoins, les débats et publications – universitaires mais aussi militantes – autour de cette question ont pris une place grandissante avec notamment les écrits d'Alice Dreger aux États-Unis (Dreger et al. 2012 ; Dreger 2015) et en français de Janik Bastien-Charlebois analysant « l'effacement prénatal de l'intersexualité » qui serait « largement attribuable à une volonté de garantir la naissance de filles “normales” répondant à l'anxiété et aux attentes hétéronormatives attribuées par les médecins aux parents » (Bastien-Charlebois 2014). À l'époque, j'ai

suggéré que l'absence des travaux sur le sujet pouvait s'expliquer par la nouveauté des techniques concernées. Or, ces procédures ne sont en réalité pas si nouvelles et remontent aux années 1970.

Du point de vue historique, l'intérêt moderne pour l'étude des fœtus remonte à la deuxième moitié du XIX^e siècle, lorsque l'embryologie expérimentale se développe autour des grossesses et des naissances dites « anormales » (Löwy 2017, 19⁴⁴⁷). L'un des objectifs de ces études est la prévention de la naissance d'enfants ayant des malformations, s'inscrivant dans les tendances eugénistes des premières décennies du XX^e siècle, y compris en France (*Ibid.*). Le dispositif biotechnique contemporain de diagnostic prénatal où se rejoint l'examen du fœtus et l'interruption de grossesse se situe plutôt à la fin des années 1960 et le début des années 1970 lorsqu'il devient un « système technologique » (*technological system*) (Schwartz-Cowan 2008, 93). Ce dispositif résulte des transformations ayant lieu après la Seconde Guerre mondiale : transformations techniques comme l'amélioration de l'amniocentèse, le développement de l'échographie, de la cytogénétique et des analyses biochimiques ; et aussi des transformations sociales comme la dépénalisation de l'avortement ou encore la médicalisation croissante de la grossesse.

Au départ, le dispositif prénatal est élaboré dans un cadre limité et déterminé, en direction d'un public spécifique (familles avec maladies héréditaires). Dans les décennies suivantes, il se généralise et se banalise de sorte que ses postulats et ses objectifs changent rapidement et radicalement. Le rapide développement du DPN s'explique par ces conditions sociotechniques, mais aussi par une convergence d'intérêts entre la demande des familles et les intérêts scientifiques. Si les médecins et les biologistes insistent sur le fait que les techniques se sont développées « sous la pression des femmes⁴⁴⁸ », des sociologues soutiennent au contraire que leur diffusion relève moins de la demande que d'un travail de promotion de la part des professionnel·le·s (généticien·ne·s et pédiatres) qui ont développé ce dispositif dans un contexte d'emblée controversé (Vassy 2006).

L'objectif de cette section est de décrire la manière dont les variations intersexes s'insèrent dans ces processus survenus entre les années 1970 et 1990. Elle vise à étudier l'histoire du diagnostic prénatal de l'HCS dans le cadre plus général des techniques de DPN telles qu'elles se sont développées et mises en place en France. Je montrerai que la

⁴⁴⁷ Pour plus de détails sur l'histoire du diagnostic prénatal, voir notamment cet ouvrage d'I. Löwy ainsi celui de Schwartz-Cowan (2008).

⁴⁴⁸ AYMÉ Ségolène, *Séminaire de témoins* : « Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps : l'usage des techniques entre progrès scientifiques et action publique », organisé à Paris le 4 Octobre 2012. Responsable de la recherche : Isabelle Ville.

mise au point du diagnostic prénatal participe de la constitution de l'HCS comme une maladie, et plus spécifiquement comme une maladie génétique qui, par conséquent, devient aussi une affaire familiale. L'histoire de ce diagnostic illustre ainsi comment le vrai diagnostic (moléculaire) participe à produire l'évidence du vrai sexe, notamment celle du sexe féminin pour les fœtus HCS ayant des chromosomes XX. Or, cette molécularisation du diagnostic, et la généralisation des techniques prénatales faisant partie d'un impératif technologique plus large, révèle aussi de multiples zones grises d'incertitudes et de risques portés en particulier par les femmes.

3.1.1 De l'encouragement des naissances à la sélection des fœtus : une brève histoire du DPN

À partir de la fin des années 1970 et le début des années 1980, le diagnostic prénatal devient une partie intégrante de la prise en charge médicale des grossesses, dans un champ professionnel en profondes mutations⁴⁴⁹. On observe une systématisation de certaines procédures qui deviennent largement acceptées par la société. Originellement, le DPN est identifié à une technique particulière : celle de l'amniocentèse⁴⁵⁰. Progressivement, dans les années 1980-90, d'autres techniques s'y ajoutent : la choriocentèse* et les techniques d'analyse d'ADN permettant de chercher la présence d'une anomalie spécifique dans la cellule⁴⁵¹, mais aussi des techniques de visualisation par l'échographie et des marqueurs sériques. Ainsi, le système technologique du DPN contient plusieurs moments : l'extraction d'un tissu fœtal par amniocentèse, l'étude cytogénétique de ce tissu pour détecter une maladie génétique⁴⁵², et la possibilité d'empêcher la naissance d'un enfant atteint par une IMG. Ce système technologique est donc d'emblée un système de savoirs et de techniques qui s'accompagne d'une régulation juridique et de décisions éthiques : la possibilité légale d'interrompre une grossesse, tout comme l'acceptation sociale de cette possibilité.

Les couples qui demandent, ou à qui l'on recommande le diagnostic prénatal sont au départ uniquement des familles ayant déjà vu naître un enfant atteint, et qui formulent une

⁴⁴⁹ Ce moment est le moment où gynécologues et obstétricien-ne-s aspirent à étendre leur champ de compétences et élargir leur pouvoir à l'intérieur du champ médical (Oakley 1984 ; Lowy 2017). C'est aussi le moment de l'émergence d'une nouvelle spécialité médicale : le conseil génétique.

⁴⁵⁰ L'amniocentèse permet d'obtenir des cellules flottantes dans le liquide qui entoure le fœtus (liquide amniotique).

⁴⁵¹ Notamment le *fluorescence in situ hybridization* (FISH), ou le *Real time PCR*, autrement appelé *quantitative fluorescent polymerase chain reaction* (qfPCR), PCR quantitative ou en temps réel en français.

⁴⁵² Effectuer des analyses génétiques et métaboliques à partir du liquide amniotique ne devient possible qu'à partir de la fin des années 1960.

demande précise : « How can I have children who will be free of this disease? » (Schwartz-Cowan 2008, 96). Le DPN se constitue donc non pas comme une technique de sélection des naissances mais comme une technique d'encouragement des naissances chez des couples qui, sinon, n'en auraient pas (de façon biologique) de peur d'avoir un enfant atteint. Ce cadre très limité est dû au fait que l'amniocentèse est au départ une procédure très risquée pour le fœtus : les médecins évaluent alors le risque de fausse couche suite à la procédure de 7 % à 10 % (Lowy 2017).

1971 : la première interruption médicale de grossesse en France

En ce qui concerne le dispositif de DPN en France, c'est le début des années 1970 qui marque le changement. Les gynécologues français·es sont peu formé·e·s aux nouvelles techniques de l'amniocentèse et partent souvent se spécialiser aux États-Unis ou en Angleterre⁴⁵³. Ainsi, le premier diagnostic prénatal en France, en 1971, s'est fait à partir d'une amniocentèse réalisée à Londres sur une femme française⁴⁵⁴. Ces premières analyses cytogénétiques des tissus prélevés s'effectuent par Joëlle Boué, biologiste⁴⁵⁵, et son équipe qui met au point la culture des cellules fœtales dans un laboratoire de l'Inserm au château de Longchamp à Paris. Les résultats de ce premier DPN ont donné lieu au premier avortement provoqué en France en raison d'une variation chromosomique (Gilgenkrantz & Rivera 2003) avant même la promulgation de la loi Veil dépenalisant l'avortement.

Au cours des années 1970, l'amniocentèse devient une technique diagnostique largement acceptée (Lowy 2017), recommandée non seulement pour des couples avec antécédents mais pour les femmes enceintes âgées de plus de 40 ans. Il s'agit d'un premier élargissement du dispositif, autour d'un ensemble de critères de « risque ». Le DPN élargira également le domaine des maladies ciblées au-delà des maladies génétiques héréditaires, et vers la détection des variations chromosomiques non héréditaires. Dès lors, il s'agit de développer un champ de prévention large qui devient une question de santé publique, visant potentiellement l'ensemble de la population. Car tous les fœtus peuvent potentiellement porter des malformations et/ou être porteurs d'une variation chromosomique. Ce basculement s'effectue autour de la généralisation de la prévention de la trisomie 21 à toutes les femmes.

⁴⁵³ Comme par exemple l'un des premiers gynécologue du DPN Roger Henrion (1927-) qui exerce à Paris.

⁴⁵⁴ BOUÉ Joëlle, *Séminaire de témoins* : « Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps : l'usage des techniques entre progrès scientifiques et action publique », organisé à Paris le 4 Octobre 2012. En 1972, une première étude de diagnostic prénatal est effectuée à Lyon.

⁴⁵⁵ Sur Joëlle et André Boué, voir Gilgenkrantz & Rivera (2003).

Historiquement, le développement de l'échographie et son amélioration technique contribuent fortement à la banalisation du DPN en raison de la diminution des risques encourus. Bien que l'histoire de l'échographie obstétricale remonte à 1950, son usage reste isolé jusqu'à 1975 (Lowy 2017). Auparavant, la résolution des machines n'était pas suffisante pour diagnostiquer la majorité des malformations fœtales⁴⁵⁶. Aujourd'hui, une des premières choses que le/la professionnel·le effectuant une échographie obstétricale cherche à voir est le sexe du fœtus (au sens d'organes génitaux externes). Pour certaines variations intersexes en effet, l'échographie va constituer un moment important de détection « fortuite » de l'atypicité de certaines caractéristiques sexuées liées aux organes génitaux externes, auxquels s'ajoute la visualisation des organes internes comme l'utérus ou les testicules dans les stades avancés de la grossesse⁴⁵⁷.

Progressivement donc, le DPN n'est plus considéré comme uniquement lié aux familles à risque mais accessible à l'ensemble de la population (Vassy 2006)⁴⁵⁸. En France, on a constaté une diffusion rapide du dispositif prénatal et une médicalisation générale des grossesses avec par exemple 4 échographies en moyenne et 12 % d'amniocentèses (Vassy 2011). Cette diffusion n'est pas liée à des intérêts économiques immédiats, car la régulation du dispositif est publique, promue par des autorités institutionnelles et des chercheurs/ses. Néanmoins, le contexte local est spécifique en ce qu'une grande figure de la cytogénétique à l'époque, Jérôme Lejeune, s'y oppose farouchement en employant de fortes pressions pour interdire « à toute personne sur laquelle il a un peu d'autorité de faire du caryotype fœtal »⁴⁵⁹. Un autre moment qui soulèvera le débat en France est le procès qu'on appelle « l'Affaire Perruche »⁴⁶⁰ entre 1989 et 2000 (Moysse & Diederich, 2006).

Ainsi, durant les années 1970, plusieurs processus se mettent en place rendant possible le diagnostic prénatal des variations intersexes. On peut distinguer deux modalités : d'un côté les découvertes liées à des antécédents existant dans la même famille.

⁴⁵⁶ CHAMPENOIS-ROUSSEAU Bénédicte, *Séminaire de témoins* : « Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps : l'usage des techniques entre progrès scientifiques et action publique », organisé à Paris le 4 Octobre 2012.

⁴⁵⁷ Les estimations sont très difficiles à établir, mais certain·e·s suggèrent que'aujourd'hui, le DPN permettrait le diagnostic de 20-50 % des variations intersexes (BESSIÈNE Laura, LOMBÈS Marc et BOUVATTIER Claire, 2018, « Controverses et challenges sur le développement sexuel différent (DSD) », *Annales D'endocrinologie*, vol.79 n° 1, p. 22-30.

⁴⁵⁸ En France, trois examens d'échographie sont remboursés pour chaque grossesse à partir des années 1983-1985. *Ibid.*

⁴⁵⁹ VILLE Isabelle, *Séminaire de témoins* : « Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps : l'usage des techniques entre progrès scientifiques et action publique », organisé à Paris le 4 Octobre 2012.

⁴⁶⁰ C'est la première fois que la jurisprudence consacre en termes aussi clairs le droit pour l'enfant né handicapé d'être indemnisé de son propre préjudice.

Cette première modalité du DPN cible les variations génétiques qui obéissent à des règles de transmission héréditaire. Ces variations peuvent donner lieu à une prise en charge en amont par le conseil génétique et un suivi médical avant la grossesse ou à ses débuts pour rechercher un diagnostic plus ou moins connu. C'est typiquement le cas pour l'hyperplasie congénitale des surrénales lorsqu'un membre de la famille est déjà atteint. D'un autre côté, seconde modalité, on parle de « découvertes fortuites » de variations intersexuées, à savoir au cours d'examens de routine effectués pendant la grossesse.

Ces découvertes (ou « soupçons » de découverte) surviennent le plus souvent suite aux échographies. Les échographies dites morphologiques sont effectuées sur la grande majorité des grossesses en France à 22 semaines d'aménorrhée (SA) puis vers la 32 SA⁴⁶¹. Dans ce cadre, l'échographiste cherche non seulement à mesurer le développement du fœtus, mais à établir son sexe, souvent à la demande des futurs parents. Mais la recherche du sexe est aussi une étape qui participe à la vérification de la normalité physique du fœtus⁴⁶². La possibilité, voire la banalisation et la précocité de la recherche du sexe du fœtus est évidemment une condition nécessaire au développement du diagnostic prénatal des variations intersexes. La visualisation du sexe s'inscrit dans le rituel de reconnaissance du fœtus comme appartenant à l'un des deux sexes. Dans le jargon, les professionnels de « signes d'appel » d'intersexuation, lorsque le médecin est incapable de déterminer s'il s'agit d'un fœtus féminin ou masculin. Ces « signes » produisent le plus souvent une médicalisation accrue de la grossesse avec une amniocentèse si le délai le permet, et de multiples échographies supplémentaires.

La découverte du sexe atypique peut également advenir après une amniocentèse. En effet, l'étude du caryotype fœtal, le plus souvent dans le cadre de la recherche de la trisomie 21⁴⁶³, peut donner des formules chromosomiques atypiques, par exemple les syndromes de Turner et de Klinefelter, des mosaïques ou des chimères (46XX/46XY...). Enfin, une intersexuation peut être découverte suite à ce que les médecins appellent une discordance entre ces deux examens indiquant un caryotype dit féminin avec un phénotype dit masculin et vice versa. Le système technologique du DPN, en lien avec les interruptions de grossesse, s'implante donc et se généralise dans les maternités françaises, ce qui a

⁴⁶¹ MIRLESSE V., NIHOUL-FEKETE C. et MAC ALEESE J., 2004, « Pathologie génitale fœtale », *EMC-Pédiatrie*, vol. 1, n° 2, p. 203–209.

⁴⁶² SORIANO D. et al., 1999, « Development of the fetal uterus between 19 and 38 weeks of gestation: in-utero ultrasonographic measurements », *Human Reproduction*, vol. 14, n° 1, p. 215-218.

⁴⁶³ Les amniocentèses ne sont effectuées qu'en cas d'indications, aujourd'hui notamment dans le cadre du dépistage de la trisomie 21. Parmi ces indications se trouvent l'âge maternel supérieur à 38 ans ou des marqueurs sériques suggérant un risque relativement élevé (plus élevé que 1/250).

également des effets sur les possibilités de détection de nombreuses variations intersexes déjà *in utero*, dont l'HCS.

3.1.2 Genèse et développement du diagnostic prénatal de l'HCS

L'histoire de l'HCS s'inscrit donc dans le contexte plus général du développement du DPN en France, et dans l'histoire plus spécifique des recherches biologiques sur cette variation qui intéresse les endocrinologues et biochimistes depuis plusieurs décennies. Cette histoire rejoint les autres variations génétiques qui deviennent l'objet d'investigations prénatales dès les années 1960-1970. Parallèlement, « la demande de diagnostic anténatal a été rapidement très forte »⁴⁶⁴ selon ce qu'écrivent des professionnel-le-s de l'hôpital Necker. Comme il a été suggéré plus haut, le DPN est au départ construit comme une réponse aux familles à risque qui, ayant déjà un enfant atteint, veulent empêcher la naissance d'un deuxième. La particularité est donc que le DPN de l'HCS se développe assez rapidement, et en bonne partie par des équipes françaises.

Dans ce qui suit, je montrerai notamment que l'HCS s'enracine dans le modèle initial du DPN (amniocentèse pour familles à risque), en se constituant comme une maladie génétique. Par conséquent, je m'intéresserai ici moins à l'échographie qu'aux techniques d'analyse cytogénétique. Or, l'HCS est un exemple qui ne représente pas la trajectoire de l'ensemble des variations intersexes, dont elle est plutôt un modèle ou un précurseur. Car l'HCS est l'une des premières variations intersexes à pouvoir être diagnostiquée *in utero* (après les variations chromosomiques comme X0 et XXY). Elle est aussi un cas unique parmi les variations intersexes en ce qu'elle ouvre à un débat non seulement autour de l'interruption de grossesse, mais aussi d'un « traitement » hormonal que je vais exposer dans la deuxième section du présent chapitre.

Cependant, l'histoire de la mise en place de ce diagnostic illustre aussi en quoi les pratiques médicales devenues évidentes, comme la nécessité d'un diagnostic prénatal, sont traversées par des savoirs incertains, des techniques parfois peu fiables, et des questions éminemment sociales. Dans quel but a-t-on tant étudié cette maladie depuis les années 1950 en voulant en fournir un diagnostic prénatal ? On peut supposer que c'est en raison du risque de santé lié à une insuffisance surrénalienne, que les connaissances scientifiques sur l'HCS surpassent celles des autres variations⁴⁶⁵. Or, en quoi le diagnostic prénatal

⁴⁶⁴ SALOMON Yvette, THIBAUD Élisabeth et RAPPAPORT Raphaël, 1992, *Gynécologie médico-chirurgicale de l'enfant et de l'adolescente*, Paris, Doin.

⁴⁶⁵ Hormis les syndromes de Turner et Klinefelter, dont on ne va pas discuter ici. Ils appartiennent au processus de DPN des aneuploïdies sexuelles découvertes le plus souvent de façon fortuite lors de la

fournit-il des connaissances nécessaires à la régulation de cette maladie ? N'est-il pas avant tout un moyen de détecter et réguler l'intersexuation qui y est associée ?

La double approche génétique et hormonale

Depuis la fin des années 1960 et tout au long des années 1970, alors que le diagnostic à la naissance n'était pas encore systématique, des moyens de découverte prénatale de l'intersexuation commençaient déjà à se développer. Durant les décennies 1970-1980, des efforts se déploient pour élucider les mécanismes biologiques en localisant génétiquement les variations intersexes et, en parallèle, en proposant des moyens d'appliquer ces savoirs au diagnostic prénatal, puis à des interventions prénatales. À Paris, on tente de déceler ses déterminants génétiques, tandis qu'à Lyon, on se penche plutôt sur son fonctionnement biochimique et hormonal.

Cette dynamique remonte à 1965, lorsque des Britanniques (dirigés par le gynécologue T. N. Jeffcoate) suggèrent la possibilité d'un DPN de l'HCS au moyen de l'analyse de stéroïdes dans le liquide amniotique. Cependant rien ne permet encore de le mettre en place. En 1969, une équipe de médecins new-yorkais-es publient une étude essayant de tester la validité des techniques de prélèvement hormonal pendant la grossesse, sans pour autant y parvenir⁴⁶⁶. Dès le départ, l'objectif affiché de ces travaux est d'une part d'améliorer la prise en charge postnatale, et d'autre part, de trouver un traitement prénatal pour empêcher la virilisation de ce qu'on considère comme des futures filles. Pendant plus d'une décennie, plusieurs recherches dans différents pays s'efforcent de trouver un marqueur qui permette ce diagnostic, mais n'y parviennent pas⁴⁶⁷.

Ces tentatives restent infructueuses jusqu'à ce qu'en 1977, une proposition innovante vienne marquer un basculement, proposition venant non pas de l'endocrinologie (qui dominait les études de l'HCS) mais de la génétique. En effet, Dupont et al. suggèrent pour la première fois que le locus responsable de la forme la plus fréquente de l'HCS (déficit en 21-hydroxylase) est en lien étroit avec le système dit « HLA »⁴⁶⁸ se trouvant sur le chromosome 6⁴⁶⁹. Dès lors, les chercheurs/ses déchiffrent la liaison génétique de

recherche de la trisomie 21 (Lowy 2017, chapitre 5).

⁴⁶⁶ MERKATZ I. et al., 1969, « Prenatal diagnosis of adrenogenital syndrome by amniocentesis », *The Journal of Pediatrics*, vol. 75, n° 6, p. 977-982.

⁴⁶⁷ En 1974, Frasier et al. présentent une étude sur le dosage de la testostérone dans le liquide amniotique qui aboutit à un échec (FRASIER S. D. et al., 1975, « Letter: Elevated amniotic fluid concentration of 17 alpha-hydroxyprogesterone in congenital adrenal hyperplasia », *The Journal of Pediatrics*, vol. 86, n° 2, p. 310-312.

⁴⁶⁸ *Human Leukocyte Antigens*.

⁴⁶⁹ DUPONT B. et al., 1977, « Close genetic linkage between HLA and congenital adrenal hyperplasia (21-hydroxylase deficiency) », *The Lancet (London, England)*, vol. 2, n° 8052-8053, p. 1309-1312.

l'hyperplasie des surrénales et commencent à développer une méthode pour le diagnostiquer pendant la grossesse par l'analyse génétique. À partir de la fin des années 1970 donc, les scientifiques possèdent pour la première fois une hypothèse sur l'endroit du gène qui serait responsable de cette affection. À la même période, les tests biochimiques ne parviennent pas à fournir un diagnostic prénatal fiable par dosage hormonal.

En 1979, l'hypothèse de Dupont et al. est confirmée simultanément à New York et à Paris. Dans une lettre publiée le 19 mai 1979 dans le *Lancet*, Philippe Couillin, Henriette Nicolas, Joëlle et André Boué informent d'un cas de DPN réussi dans leur laboratoire⁴⁷⁰. En 1980, dans une revue française, les Lyonnais·es confirment également avoir réussi à diagnostiquer un cas d'HCS en prénatal avec cette méthode⁴⁷¹. Parallèlement, des biochimistes cherchent un dosage hormonal qui permette un diagnostic prénatal non génétique de l'HCS. Les échecs du passé vont se transformer en succès dès lors que l'on commence à mesurer le stéroïde 17-hydroxyprogestérone (OHP) dans le liquide amniotique. Les Français·es du laboratoire de Bertrand à Lyon sont parmi les premiers/ères à y parvenir suite à une recherche menée par Maguelone Forest. En entretien, Forest me raconte comment elle et ses collègues y sont parvenus à partir de compétences biochimiques déjà acquises par d'autres recherches :

Parce qu'après avoir fait des anticorps contre la testostérone, je l'ai fait contre la delta-4-androstenedione. Et après la 17 hydroprogestérone et là, j'avais un outil extraordinaire pour faire le diagnostic de l'hyperplasie congénitale des surrénales. [...] La 17hydroprogestérone est juste avant le blocage enzymatique pour fabriquer le cortisol, donc elle monte monte... c'est pas difficile de... elle est tellement élevée que le diagnostic est fait très facilement. Alors, non seulement on faisait le diagnostic chez l'enfant, mais petit à petit j'ai mis en place le diagnostic anténatal en dosant dans le liquide amniotique. Là, on prélevait quand il y avait un risque dans les familles atteintes. Ça s'est devenu extraordinaire. J'en ai fait 800, 900 je sais plus⁴⁷².

Les résultats de ces recherches sont publiés dès 1980 en français et en anglais⁴⁷³. Cette dernière publication réunit plusieurs équipes Inserm qui travaillent autour de cet objet de façon complémentaire. Cette complémentarité relève de la double approche

⁴⁷⁰ Qui s'effectue donc par « typage du HLA » à partir du liquide amniotique.

⁴⁷¹ Il s'agit de la Clinique médicale infantile de l'hôpital Herriot à Lyon, du service de génétique à l'hôpital Hôtel-Dieu, et de l'unité Inserm 34 (FLORET D. et al., 1980, « Diagnostic prénatal de l'hyperplasie congénitale des surrénales. Déficit en 21-hydroxylase », *La Nouvelle presse médicale*, vol. 9, n° 28, p. 1960-1961.

⁴⁷² Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

⁴⁷³ FLORET D. et al., 1980, « Diagnostic prénatal de l'hyperplasie congénitale des surrénales. Déficit en 21-hydroxylase », *La Nouvelle presse médicale*, vol. 9, n° 28, p. 1960-1961 ; FOREST M. G. et al., 1981, « Prenatal diagnosis of congenital adrenal hyperplasia (CAH) due to 21-hydroxylase deficiency by steroid analysis in the amniotic fluid of mid-pregnancy: comparison with HLA typing in 17 pregnancies at risk for CAH », *Prenatal Diagnosis*, vol. 1, n° 3, p. 197-207.

combinant la méthode génétique (*HLA typing*) et le dosage des stéroïdes. Les deux techniques apportent des informations différentes et présentent chacune des inconvénients et des avantages spécifiques. Ce sont les analyses biochimiques qui s'avèrent être plus efficaces car elles sont fiables, rapides et sans limitations techniques⁴⁷⁴. Le diagnostic génétique, en plus d'être moins fiable, est une technique plus longue et coûteuse⁴⁷⁵. En plus, bien que les généticiens disposent désormais de « marqueurs génétiques » ayant permis l'étude génétique de 73 familles, le DPN génétique est encore bien plus difficile à mettre en place que le diagnostic métabolique, « les études rigoureuses se heurtant à la grande variété des expressions cliniques »⁴⁷⁶.

Le DPN hormonal se généralise dans les années 1980, comme l'illustre une étude rétrospective publiée par Forest et ses collègues recensant 274 grossesses suivies pour HCS à Lyon entre 1979 à 1993⁴⁷⁷. Ainsi, au début des années 1980, les analyses de grossesses se multiplient, mais le dispositif mis en place présente encore plusieurs problèmes. Le souci majeur est que le diagnostic n'est alors possible qu'à la mi-gestation, car les dosages – par amniocentèse – ne peuvent être effectués que vers la 16^e-18^e SA. Ce *timing* relativement tardif impose des conditions difficiles pour l'éventuelle interruption de grossesse, qui est physiquement et psychologiquement plus difficile à supporter dans les stades avancés de la grossesse.

Les choses commencent à légèrement changer avec l'introduction de la choriocentèse (CVS, voir encadré 23), technique rendue efficace et relativement sûre à partir de 1982 (Schwartz-Cowan 2008, 106). Elle permet d'effectuer des analyses génétiques plus précoces (vers la 10^e SA) pour déterminer le sexe chromosomique de l'enfant. Mais ces analyses ne fournissent pas de diagnostic sûr et fiable de l'HCS. Ainsi, même en mettant en place de nouvelles techniques censées remédier aux obstacles, il s'avère que chaque technique comporte des limites – et souvent des risques pour les

⁴⁷⁴ *Ibid.*

⁴⁷⁵ Il s'agit d'analyser en laboratoire l'ensemble de la famille, en plus du fœtus lui-même, et de déterminer son potentiel statut de porteur atteint ou non-atteint de l'HCS. Cette technique nécessite donc d'impliquer plusieurs membres de la famille. Cette technique présente toutefois l'avantage d'indiquer non seulement si la maladie est exprimée chez le fœtus en question mais aussi si celui-ci en est un porteur sain (hétérozygote).

⁴⁷⁶ BOUÉ André et al., 1982, « La génétique du déficit en 21 hydroxylase », *Annales d'Endocrinologie*, vol. 43, n° 1, p. 3.

⁴⁷⁷ FOREST Maguelone G., DAVID Michel et MOREL Yves, 1993, « Prenatal diagnosis and treatment of 21-hydroxylase deficiency », *The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology*, vol. 45, n° 1-3, p. 75-82.

femmes – et que les savoirs qui en découlent sont partiels, parfois peu fiables ou alors fournissant des informations sans les moyens d’agir.

ENCADRÉ 23 CHORIOCENTÈSE SUR VILLOSITÉS CHORIALES, OU BIOPSIE DU TROPHOBLASTE

Cette technique consiste à extraire une partie du placenta qui contient des cellules fœtales pour effectuer un caryotype. Cette technique est d’abord développée en Chine pour détecter précocement le sexe du fœtus. Mais elle était très risquée pour la grossesse jusqu’à début 1980, quand elle est améliorée en Occident et devient moins dangereuse et plus fiable. La technique se généralise rapidement mais ne remplacera jamais réellement l’amniocentèse qui restera la méthode la plus fréquemment utilisée pour obtenir du tissu fœtal (Schwartz-Cowan, 107). Notamment car il s’agit d’une technique plus difficile à apprivoiser par les médecins et les risques liés aux fausses couches restent toujours plus élevés que pour l’amniocentèse. Néanmoins, elle attire de par la possibilité de l’effectuer précocement de sorte que si un diagnostic « positif » est affirmé, il est possible de procéder à une interruption précoce de la grossesse, plus facilement mise en œuvre pour les médecins et pour les femmes elles-mêmes (Lowy 2017).

Les années 1980 puis 1990 donnent lieu à des développements importants de recherches et de techniques en biologie moléculaire et en génétique⁴⁷⁸. En ce qui concerne l’HCS, les études génétiques parviennent au milieu des années 1980 à préciser le lieu où se trouverait le gène responsable au sein du « système HLA »⁴⁷⁹. À la fin des années 1980, l’étude directe des gènes de l’HCS devient possible⁴⁸⁰ et remplace le « typage HLA ». De fait, l’époque de la cytogénétique est progressivement supplantée par la génétique moléculaire qui permet d’atteindre des niveaux supplémentaires d’analyse. Les chercheurs/ses se mettent à décrire différentes mutations génétiques par le biais de nouvelles technologies telles que le *polymorphism chain reaction* (PCR)⁴⁸¹.

Ce mouvement vers la recherche génétique moléculaire qui touche d’abord l’HCS, va s’appliquer à d’autres variations intersexes que l’on cherche désormais à décrire par le langage génétique et enzymatique (« mutations », « délétions », « marqueurs », « duplication »...). Ce langage génétique constitue en réalité le socle du modèle actuel de

⁴⁷⁸ Il devient par exemple possible d’étudier de plus près différents mécanismes comme l’expression des gènes (Lowy 2017).

⁴⁷⁹ Comme le rapportent des médecins nancéiens, « la liaison avec le système HLA a déjà permis de localiser le ou les gènes sur le bras court du chromosome 6 entre le locus HLA B et HLA Dr. ». LEHEUP B. P. et PIERSON Michel, 1987, « Aspects génétique de l’hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase », *Journal de Génétique Humaine*, vol. 35, n° 2-3, p. 145-158. Il s’agit d’un numéro publié en mai 1987, et consacré aux XII^{ème} journées du Club européen de conseil génétique ayant eu lieu en octobre 1985. Une partie de ces journées était consacrée aux « ambiguïtés sexuelles ».

⁴⁸⁰ FOREST Maguelone G. et DAVID Michel, 1991, « Diagnostic prénatal et traitement de l’hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase », *La Revue du Praticien*, vol. 41, n° 13, p. 1183-1187.

⁴⁸¹ SALOMON Yvette, THIBAUD Élisabeth et RAPPAPORT Raphaël, 1992, *Gynécologie médico-chirurgicale de l’enfant et de l’adolescente*, Paris, Doin.

perception médicale de ces variations. Modèle qui définit un diagnostic précis selon l'étiologie moléculaire, conçue depuis 30-40 ans comme *la* vérité diagnostique des variations intersexes. De manière générale, il s'agit d'une transformation dans les recherches biologiques autour du sexe, avec des études qui se consacrent à la recherche d'un déterminant génétique du sexe autour du gène SRY⁴⁸² (Kraus 2000).

*L'arrivée des techniques non invasives*⁴⁸³

Une tension permanente continue néanmoins à traverser les pratiques de DPN : les informations que l'on cherche à dévoiler dépendent de techniques de prélèvement parfois invasives et risquées pour les femmes enceintes. Dans quelle mesure ces informations sont-elles importantes au point d'opter pour la prise de risque ? Et dans quelle mesure ces techniques sont-elles devenues un impératif pour les femmes ? Ces questions restent très peu discutées dans les publications scientifiques. Le progrès scientifique et technique y est le plus souvent présenté comme un idéal qui s'impose de lui-même et qui réussit à chaque fois à dépasser les obstacles qui se présentent à lui.

Les techniques classiques de cytogénétique (caryotype) ou de génétique moléculaire consistent en des prélèvements invasifs par biopsie du trophoblaste ou amniocentèse. Elles permettent de distinguer les fœtus XX des XY vers la fin du premier trimestre. Or, pour l'HCS, les questions qui se posent ne sont pas les mêmes qu'il s'agit d'un fœtus XX ou XY du fait du traitement hormonal mentionné plus haut. À ces techniques de prélèvement invasives et plus tardives, s'ajoute au tournant du XXI^e siècle une nouvelle méthode permettant de déterminer le sexe chromosomique du fœtus vers la 7^e SA. En 1997, des chercheurs/ses découvrent que dans le sang périphérique de la mère circule de l'ADN fœtal. Ce test de détermination du sexe à partir du sang maternel est mis au point à l'origine pour le diagnostic de maladies récessives liées au chromosome X par exemple l'hémophilie. Mais à cet objectif initial s'est ajoutée vers 2002⁴⁸⁴ la détermination du sexe chez des grossesses « à risque » pour l'hyperplasie congénitale des surrénales afin « d'éviter des prélèvements invasifs ou encore des traitements inutiles »⁴⁸⁵. Clairement, le

⁴⁸² De manière générale, il s'agit d'une transformation dans les recherches biologiques autour du sexe, avec des études qui se consacrent à la recherche d'un déterminant génétique du sexe autour du gène SRY (*Sex-determining Region of Y chromosome*) (Kraus 2000).

⁴⁸³ NIPT : *Non Invasive Prenatal Test*. Selon l'Agence de biomédecine, « on entend par prélèvement non invasif, un prélèvement sanguin chez la mère, en remplacement d'un prélèvement de villosités choriales ou de liquide amniotique, ce qui permet d'éviter un risque de perte fœtale. » Source : https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2015/donnees/diag-prenat/01-diag_prenat/synthese.htm#t4

⁴⁸⁴ Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2009.

⁴⁸⁵ « L'essentiel sur », *Lettre de la HAS*, n° 22, mai-juin 2010.

DPN de l'HCS ne s'intéresse pas au premier chef à la maladie métabolique qu'elle contient, mais vise uniquement la détection précoce des fœtus féminins dans l'objectif de prévenir leur « virilisation ».

Le test, consistant en un simple prélèvement sanguin sur la mère, reçoit une recommandation de la Haute autorité de santé (HAS) en 2010, reconnaissant : « la fiabilité et la performance diagnostique du test, proche de 100 % à partir de 8 à 10 semaines d'aménorrhée (SA). Ce qui le rend, à ces termes précoces de grossesse, plus performant que l'échographie, dont les résultats ne sont fiables qu'à partir de 13 SA. »⁴⁸⁶ Dès lors, il est pris en charge par la sécurité sociale⁴⁸⁷. En 2001, des résultats d'une première série parisienne de 122 grossesses sont publiés⁴⁸⁸ et treize ans plus tard, une étude collective évalue ces pratiques par une série de 258 grossesses examinées entre 2002 et 2011⁴⁸⁹. Il y est mentionné explicitement que ce test a pour objectif principal d'éviter la prise du traitement hormonal en cas de fœtus avéré XY, présupposant que le DPN de l'HCS chez les fœtus XX engendre nécessairement une prise de traitement hormonal.

Le chantier actuel du dispositif du diagnostic prénatal est celui de l'examen non invasif, qui depuis 2012 tente de franchir une étape supplémentaire : la mise au point du *cell-free DNA* (cfDNA) prélevé dans le sang maternel afin d'analyser non seulement le sexe chromosomique mais tout l'ADN fœtal (Löwy 2017, chapitre 6). Les travaux actuels se penchent donc sur les possibilités de diagnostiquer très précocement différentes mutations génétiques, y compris l'HCS⁴⁹⁰. La visée technologique est celle de pouvoir accéder à des informations le plus tôt possible pendant la grossesse, tout en proposant des techniques peu risquées. Ce qui est pourtant considéré comme allant de soi, et jamais interrogé, c'est l'intérêt de ces informations et donc de ces techniques de plus en plus précises et précoces. Puisqu'on présuppose que la réponse se trouve toujours dans la technique pensée comme neutre du point de vue des valeurs portées et de l'éthique⁴⁹¹. Car

⁴⁸⁶ *Ibid.*

⁴⁸⁷ « Détermination prénatale du sexe fœtal à partir du sang maternel », *Rapport d'évaluation technologique* de la HAS, juillet 2009.

⁴⁸⁸ COSTA J. M. et al., 2001, « First-trimester fetal sex determination in maternal serum using real-time PCR », *Prenatal diagnosis*, vol. 21, n° 12, p. 1070-1074.

⁴⁸⁹ TARDY-GUIDOLLET Véronique et al., 2014, « New management strategy of pregnancies at risk of congenital adrenal hyperplasia using fetal sex determination in maternal serum: French cohort of 258 cases (2002-2011) », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 99, n° 4, p. 1180-1188.

⁴⁹⁰ Si l'examen de dépistage est jugé non-invasif, il ne faut pas oublier ce à quoi il est censé donner accès : interruptions de grossesse en cas de diagnostic positif, actes qui sont pour la plupart invasifs.

⁴⁹¹ Un autre problème est en cours de discussion, celui de l'usage du diagnostic pré-préimplantatoire (DPI), bien que les conditions légales de son utilisation soient très strictes. L'idée derrière le DPI est de ne pas avoir à se confronter à la procédure d'IMG en cas d'enfant atteint, qui comporte un poids physique et éthique important pour la mère, mais de résoudre le problème au stade pré-embryonnaire.

derrière la recherche scientifique d'un gène ou d'une hormone pour déterminer si le fœtus est atteint ou non, se trouve la question pratique de l'intervention médicale sur ce fœtus en fonction des résultats du diagnostic.

L'HCS se définit dans ce processus comme une maladie génétique et suit en grande partie le cadre médical lié au conseil génétique et au DPN en général. Elle vient illustrer la façon dont le DPN, pensé au départ comme un outil de soutien à la prise en charge postnatale, puis comme un outil de lutte contre les maladies « graves » et « incurables »⁴⁹², va se déployer sur un ensemble de variations biologiques, y compris liées au sexe, qu'il s'agit de réguler, de prévenir voire d'effacer.

3.1.3 Le dispositif prénatal, entre le médical et le social

L'histoire de la production des savoirs et des techniques de diagnostic prénatal de l'HCS illustre la volonté de savoir constamment mise en pratique afin de la dépister toujours plus tôt. Volonté qui, ici, s'appuie sur l'évidence de la volonté de prévenir le sexe atypique chez les fœtus XX. Cette volonté de savoir se confronte néanmoins souvent à des tâtonnements et des limites technologiques présentées comme des obstacles à franchir, sans toutefois s'interroger sur leur portée éthique et sociale, ni sur leur réception chez les couples et femmes enceintes.

Au départ, « le but des investigations est le plus souvent de prévoir une prise en charge rapide du nouveau-né à la naissance, tant sur le plan thérapeutique qu'étiologique »⁴⁹³. Il s'agit là d'un argument avancé dans la promotion du diagnostic prénatal en général comme un moyen de préparer une prise en charge à la naissance, et notamment l'administration du médicament. Pour le cas de l'HCS, l'importance est celle du risque vital d'insuffisance surrénalienne, mais celui-ci est le plus souvent évité grâce au dépistage systématique des nouveau-nés (voir encadré 24). L'autre conséquence de la découverte à la naissance est celle liée au sexe juridique. En effet, le DPN est censé « permettre une déclaration du sexe plus rapidement »⁴⁹⁴.

⁴⁹² La loi française stipule : « L'interruption volontaire d'une grossesse peut, à toute époque, être pratiquée si deux médecins attestent, après examen et discussion, que la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme ou qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic. » (Article L.162-12 (loi n°75-17 du 17 janvier 1975, art. 5). Notons qu'il n'existe pas de liste de maladies rentrant dans le cadre de la loi.

⁴⁹³ MOREL Yves et al., 2002, « Conduite à tenir devant la découverte d'un état intersexué lors d'une grossesse », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol. 15, n° 2, p. 90-96.

⁴⁹⁴ *Ibid.*

De plus, la plupart des professionnel·le·s de santé et des parents insistent sur le fait que découvrir l'hyperplasie avant la naissance permet d'adoucir le trauma de sa découverte à la naissance, très souvent relatée comme un moment de détresse et de désarroi. Un témoignage lors d'une réunion de l'association *Surrénales* avec des médecins révèle comment ces objectifs s'articulent dans le langage commun :

Le fait de savoir c'est mieux. On a pu se renseigner ; psychologiquement c'est important. En plus, l'accouchement c'est un changement radical, au niveau émotionnel ce n'est pas forcément évident pour tout le monde et quand on vous annonce comme pour certains un cas d'hermaphrodisme, ça peut choquer⁴⁹⁵.

ENCADRÉ 24 LE DÉPISTAGE NÉONATAL DE L'HCS

La forme « classique » de l'HCS (par déficit en 21 hydroxylase) participe des cinq maladies dépistées chez les nouveau-nés à l'hôpital. Ce dépistage néonatal existe depuis la fin des années 1970 mais il n'est devenu systématique sur tout le territoire français qu'en 1995 lorsqu'il est mis en place par l'Association française pour le dépistage et la prévention des handicaps de l'enfant (AFDPHE). Il s'agit d'effectuer un dosage de la 17-hydroxyprogestérone (17-OHP) à partir des gouttes de sang séchées prélevées sur papier buvard autour de la 72^e heure de vie (test de Guthrie). L'inclusion de l'HCS dans le Programme national de dépistage néonatal qui vise à détecter précocement des maladies graves de l'enfant se justifie par la gravité des troubles métaboliques présentés par les enfants atteints. Le but étant de permettre une prise en charge rapide de ces enfants (les résultats arrivent environ une semaine après le test) dans les services hospitaliers d'endocrinologie pédiatrie. Des rapports rétrospectifs évaluant cette pratique ont néanmoins signalé que les résultats de ce dépistage n'ont contribué au diagnostic que dans 42 % des cas notamment parce que dans de nombreux cas, le diagnostic avait déjà été établi, soit en période prénatale, soit dans les premiers jours de vie en raison de « signes cliniques » (de perte de sel), ou des organes génitaux externes atypiques. En outre, les évaluations du dépistage ont souligné le grand nombre de faux positifs survenant surtout chez les nouveau-nés prématurés et proposent de ne pas y inclure les enfants nés avant la 32^e SA.

Sources : « Évaluation de l'intérêt de limiter le dépistage néonatal de l'hyperplasie congénitale des surrénalesaux nouveau-nés de plus de 32 SA », recommandation commandée par la HAS, mars 2017 ; COULM Bénédicte et al., 2012, « Efficiency of neonatal screening for congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency in children born in mainland France between 1996 and 2003 », *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol. 166, n° 2, p. 113-120.

La découverte prénatale permet d'avoir du temps pour s'y préparer et, comme le formule un chef de service d'un grand hôpital parisien, elle « permet de parler en anticipation avec les parents, préparer la naissance, la prise en charge » et « permet une douleur atténuée », diluée dans le temps⁴⁹⁶. Psychologiquement, il s'agit de remédier à un « choc » à la naissance, celui de la découverte de l'intersexuation et/ou d'une maladie. Tout comme les récits parentaux en entretien ou sur le forum de l'association, les articles médicaux français traitant de l'intersexuation et du DPN en particulier, commencent

⁴⁹⁵ Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2008.

⁴⁹⁶ Entretien avec Dr Roux, pédiatre, février 2014.

souvent par l'annonce d'un postulat pris pour une évidence : le malheur provoqué par la naissance d'un enfant intersexué. Le lexique varie mais relève du champ des émotions négatives liées à un « traumatisme psychologique »⁴⁹⁷. On lit par exemple :

One of the most stressful prenatal anomalies for expectant parents is ambiguous genitalia with the existence of a congenital sexual abnormality, it may provoke a major social distress at birth because of the additional question of early sex assignment, which will be crucial to the parent/child relationship and child's position in society⁴⁹⁸.

Un autre exemple est cette phrase amorçant l'article de Mirlesse et al. : « La survenue d'une anomalie touchant les organes génitaux concerne 0,1 à 0,3 % des grossesses et constitue toujours un véritable drame »⁴⁹⁹. Les professionnel·le·s s'autorisent à divulguer des expertises psychologiques (et parfois sociologiques) pour étayer cet argument et légitimer leur intervention :

Or, en complément du savoir médical strict, la représentation des anomalies génitales varie pour chaque femme, chaque couple, et chaque praticien en fonction d'images personnelles inconscientes et fantasmatiques. Notre société avec son attention ouvertement énoncée aux choses du sexe et sa faible tolérance à l'égard de la différence rend particulièrement difficile et douloureuse toute approche rationnelle de ces anomalies. Le diagnostic prénatal des anomalies génitales permet pourtant d'évaluer précisément la situation et d'anticiper les complexités de la prise en charge. Cela suppose cependant d'éviter les a priori et de raisonner à partir d'informations précises⁵⁰⁰.

Alors que les auteur·e·s tentent de relativiser l'importance du savoir médical sur le sexe en soulignant qu'il s'agit d'un problème psychosocial, elles finissent par annoncer que seule la technique du DPN peut résoudre les questions d'ordre sociologiques et psychologiques qui sont posées dans ce contexte. Il s'agit en réalité de soutenir que le diagnostic précis (HCS, « hermaphrodisme vrai », SIA etc.) permet de hiérarchiser le degré de gravité de l'intersexuation et de mieux juger ainsi la possibilité d'une interruption de grossesse. Cette perspective est régulièrement énoncée par des publications françaises⁵⁰¹.

À ces objectifs physiologiques, psychologiques ou juridiques s'ajoute, en ce qui concerne l'HCS, un objectif normatif qui révèle l'ordre du genre. En effet, le but ultime de

⁴⁹⁷ MOREL Yves et al., 2002, « Conduite à tenir devant la découverte d'un état intersexué lors d'une grossesse », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol. 15, n° 2, p. 90-96.

⁴⁹⁸ CHEIKHELARD Alaa et al., 2000, « How accurate is the prenatal diagnosis of abnormal genitalia? », *The Journal of urology*, vol. 164, 3 Pt 2, p. 984-987.

⁴⁹⁹ MIRLESSE Véronique, NIHOUL-FEKETE Claire et MAC ALEESE J., 2004, « Pathologie génitale fœtale », *EMC-Pédiatrie*, vol. 1, n° 2, p. 203-209. Il s'agit là du discours médical et psychologique, ce qui ne signifie pas que dans la pratique, tous les parents le vivent comme un drame.

⁵⁰⁰ *Ibid.*

⁵⁰¹ Par exemple, MOREL Yves et al., *op. cit.*

l'ensemble de la procédure est d'éviter la virilisation des organes sexuels de fœtus XX, ou une opération chirurgicale jugée inéluctable, quoique douloureuse. La preuve en est que lorsque le test précoce de détermination du sexe révèle des marqueurs du chromosome Y et donc qu'il s'agit probablement d'un fœtus XY, certains parents préfèrent s'abstenir des examens du diagnostic prénatal. Comme le formule Véronique Tardy lors d'une réunion avec les parents de *Surrénales* :

On est capable de déterminer en début de grossesse par une prise de sang le sexe de l'enfant à naître. Si on attend un petit garçon, on sait qu'il n'y a pas de risque de virilisation et donc c'est déjà un problème en moins. Soit on fait le diagnostic prénatal pour savoir à l'avance si le petit garçon est atteint, soit on ne le fait pas et on laisse naître l'enfant et c'est à la naissance que les pédiatres prennent en charge l'enfant⁵⁰².

ENCADRÉ 25 L'ASSOCIATION *SURRÉNALES*

L'association naît en 1996, et « a pour but de regrouper des informations sur les affections des glandes surrénales, d'informer les personnes qui en souffrent, de les écouter et de les aider afin de rompre leur isolement. Elle vise également à mieux faire connaître les maladies des surrénales et à soutenir la recherche dans ce domaine. »⁵⁰³. Elle compte actuellement 900 adhérent·e·s et 15 bénévoles actifs/ves. L'association vit principalement par les cotisations et finance des projets de recherche grâce aux dons de ses adhérents. Il s'agit donc d'une association de patient·e·s (ou parents de patient·e·s) qui vise l'alliance avec le corps médical, et s'inscrit entièrement dans le langage et les objectifs médicaux. Elle vise à informer et à promouvoir des recherches liées notamment aux traitements et médicaments.

L'HCS y est incluse donc comme une des affections liées aux surrénales. Elle n'est jamais présentée comme faisant partie des variations intersexes, et le sexe atypique y est présenté uniquement comme faisant partie de la pathologie qu'il s'agit de corriger :

« Chez les petites filles, le diagnostic peut être suspecté en cas d'anomalies des organes génitaux externes. Celles-ci pourront être corrigées chirurgicalement dès que le traitement sera équilibré, généralement au cours de la première année. Cette intervention devra être effectuée par un chirurgien pédiatrique de Centre de Référence et/ou de Compétence ayant une grande expérience de cette prise en charge chirurgicale, les techniques ayant beaucoup évolué ces dernières années. » L'association s'inscrit donc explicitement dans le paradigme médical et ses évidences, et veut se distinguer et évacuer toute question liée au genre ou à la sexualité.

Forum en ligne

L'association a ouvert plusieurs groupes de discussion en ligne autour de l'hyperplasie congénitale des surrénales. Ces groupes sont quasi exclusivement investis par des parents (surtout des mères) d'enfants (filles ou garçons) atteints d'HCS. Suite à mon contact avec la présidente de l'association dans le cadre de ma recherche, je m'inscris à ce groupe de discussion en janvier 2013. Le groupe a été créé en 2004 et compte environ 700 membres. Notons qu'il existe également un groupe *Facebook* dédié à cet effet. La plupart des discussions entre parents portent sur les problèmes liés à la prise de médicaments et leurs effets dans les premières années de vie de l'enfant (la croissance et le poids, l'adaptation dans les structures d'accueil comme la crèche ou l'école, etc.).

⁵⁰² Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2008.

⁵⁰³ Site internet de l'association : <https://www.surrenales.com/notre-association>

Certains parents préfèrent ne pas risquer la grossesse, comme ceux interrogés par Susan Kelly, qui « choisissent de ne pas choisir ». Cette attitude montre que le DPN est utilisé en premier pour les filles vis-à-vis du « risque » de virilisation du sexe. Plusieurs témoignages sur le forum internet de l'association confirment ce constat :

Je reviens vous annoncer que j'attends un petit garçon pour le mois de septembre. Nous ne ferons pas de diagnostic prénatal mais nous voilà tout de même un peu rassurés, nous sommes saufs d'une opération⁵⁰⁴.

Les objectifs affichés de ce dispositif technique sont multiples et se situent à plusieurs niveaux. Reste à savoir comment se déploie en pratique l'application de cette volonté médicale de savoir et de prévenir. À présent, je vais m'intéresser à la signification de la médicalisation précoce de la grossesse pour les familles concernées, en étudiant le lien entre la « généticisation » et les relations familiales.

La génétique, une affaire de famille

Le texte suivant, extrait d'un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS), résume la procédure de diagnostic prénatal de l'HCS telle qu'elle est recommandée actuellement par les instances publiques et les centres médicaux spécialisés :

ENCADRÉ 26 PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOINS POUR LES MALADIES RARES

Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase (Avril 2011)

9.3 Indications du diagnostic anténatal

Avant toute grossesse comprenant un risque de donner naissance à un nouveau-né atteint d'une forme classique, il est indispensable de proposer un génotypage aux deux parents [...] En pratique, le diagnostic anténatal doit être proposé dès le 1er mois de grossesse dans un centre de référence/compétence en lien avec un centre de diagnostic anténatal.

Dater la grossesse par une échographie, dès le diagnostic de grossesse évoqué par la mère. Déterminer le sexe fœtal sur sang maternel (dans un laboratoire spécialisé), dès 6 semaines d'aménorrhée.

Si le fœtus est féminin : possibilité de mettre en route un traitement par dexaméthasone en attendant la confirmation de l'atteinte du fœtus. Les deux parents doivent être informés des bénéfices/risques de ce traitement, des limites des connaissances sur ses éventuels effets secondaires à long terme, et de l'intérêt de suivre leur enfant, même non atteint, à long terme ; vers 11-12 SA, réaliser une ponction de trophoblaste pour caryotype et analyse moléculaire du gène CYP21A2 ; en cas de fœtus atteint, le maintien du traitement doit être discuté avec le pédiatre endocrinologue, le gynécologue et le biologiste moléculaire du centre de référence/compétence.

Si le fœtus est masculin, discuter une amniocentèse à 16 SA (analyse moléculaire du gène CYP21A2) pour faciliter la prise en charge néonatale en cas de nourrisson atteint.

⁵⁰⁴ Forum *Surrénales*, janvier 2009. L'orthographe originale des messages a été conservée. Les noms ont été anonymisés.

On aura noté l'importance soulignée des centres de référence et de la prise en charge multidisciplinaire qui accompagne ces procédures gérées par des professionnels « hautement spécialisés »⁵⁰⁵. Les centres nationaux de diagnostic prénatal y sont impliqués, ainsi que des services hospitaliers spécialisés de longue date en pédiatrie et en maladies rares comme Robert Debré ou Necker. Mais sur le plan national, le centre lyonnais reste en première ligne sur la question du diagnostic de l'HCS, dans la continuité d'une longue tradition que l'on a retracée⁵⁰⁶.

La médicalisation prénatale engage la collaboration entre l'imagerie fœtale, la pédiatrie, la néonatalogie, la psychologie, le conseil génétique⁵⁰⁷ et la biologie moléculaire. Comme le note un article d'Yves Morel et al., il faudrait « une large concertation entre les différents acteurs afin d'avoir un langage unique vis-à-vis de ce couple. En effet, la conduite à tenir est difficile et source de troubles psychologiques »⁵⁰⁸. Les auteurs poursuivent en rappelant que :

Le problème est de savoir jusqu'où il faut pousser les investigations. Faut-il étudier les parents ? La mise en route d'un traitement est-elle utile si tard ? Faut-il séquencer des gènes ? Lesquels ? Dans quel but ? Enfin, il faut ne jamais oublier le risque d'une erreur qui peut arriver le plus souvent dans l'interprétation de l'échographie, même faite par le plus grand spécialiste⁵⁰⁹.

Le dispositif médical de diagnostic prénatal se révèle donc être à la fois une question d'expertise et un champ plein d'incertitudes. Cette sous-section vise à examiner le rôle des parents dans le processus de DPN et de présenter les questions pratiques, sociales et éthiques qui ressortent de la mise en œuvre du dispositif prénatal de l'HCS. Je montrerai que la question de l'information prénatale et sa divulgation aux (futurs) parents engage des aspects aussi bien sociaux que psychologiques. En outre, cette divulgation repose sur un

⁵⁰⁵ CHITTY Lyn S. et al., 2012, « Prenatal management of disorders of Sex development », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 8, n° 6, p. 576-584.

⁵⁰⁶ De fait, c'est aujourd'hui le laboratoire dirigé par Yves Morel – qui a succédé à M. Forest et J. Bertrand – qui s'occupe en grande partie des analyses biologiques du diagnostic prénatal. Ce laboratoire de biochimie endocrinienne et moléculaire (unité 329 de l'Inserm) est rattaché au Centre de Biologie et de Pathologie Est, Hospices civils de Lyon (Bron), suite à la fermeture de l'hôpital Debrousse et son transfert à l'hôpital femme-mère-enfant, ouvert en 2008.

⁵⁰⁷ Le rôle du conseil génétique a été souligné par plusieurs travaux sur le diagnostic prénatal (Hashiloni-Dolev 2006a), bien que son histoire et son application institutionnelle varient entre les pays. Le conseil génétique est un lieu où se croisent les différentes spécialités médicales mentionnées ci-haut, et qui guident les futurs parents dans leurs décisions en leur donnant des informations et/ou des recommandations. Ce conseil peut être plus ou moins « directif » en fonction de l'attitude de la personne en charge, mais aussi en fonction de la culture professionnelle nationale, plutôt directive en France.

⁵⁰⁸ MOREL Yves et al., 2002, « Conduite à tenir devant la découverte d'un état intersexué lors d'une grossesse », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol. 15, n° 2, p. 90-96.

⁵⁰⁹ *Ibid.*

ensemble de présupposés souvent partagés entre médecins et parents, concernant la nécessité et l'utilité des techniques, mais aussi l'objectif normalisateur qui en découle.

L'association *Surrénales* (voir encadré 25) réunissant des parents d'enfants ayant différentes maladies et notamment l'HCS organise régulièrement des réunions avec des équipes médicales – en particulier l'équipe lyonnaise –, réunions durant lesquelles les professionnel·le·s de santé présentent l'état de la question (traitements, DPN, etc.), et les parents peuvent poser des questions. C'est ainsi que, lors d'une de ces réunions ayant lieu en juin 2011, Véronique Tardy, membre du laboratoire lyonnais, décrit le rôle du conseil génétique de l'HCS :

Il est très important que les enfants qui naissent avec une forme classique soient étudiés ainsi que leurs parents afin de proposer une prise en charge prénatale pour une future grossesse. Ils pourront ainsi transmettre l'information chez les apparentés. Le but est d'identifier tous les couples à risque d'avoir un enfant avec une forme classique. [...] Les généticiens ont un rôle complémentaire pour l'explication de la transmission de la maladie.⁵¹⁰

La constitution de l'HCS comme une maladie génétique *avant tout* résulte en ce que, comme pour les autres maladies autosomiques transmissibles, c'est la famille tout entière qui est impliquée. Il s'agit, pour les professionnel·le·s de la génétique, de prendre la famille comme objet d'un potentiel contrôle médical, comme personnes à risque de porter une mutation génétique à leur insu et de la transmettre à ses descendants :

Couples avec un enfant atteint de forme classique

Dans ce cas, le risque d'avoir un nouvel enfant atteint de forme classique est de 1 sur 4 et celui d'avoir une fille virilisée à la naissance de 1 sur 8. Les couples sont très demandeurs. Le conseil génétique doit être fait le plus tôt possible avant la mise en route d'une grossesse pour une prise en charge optimisée de la femme enceinte. Ceci nécessite une exploration moléculaire la plus précoce possible de l'enfant atteint et de ses parents afin de gérer toute nouvelle grossesse avec une plus grande sérénité et éviter des investigations dans l'urgence⁵¹¹.

Comme l'a souligné J. Vailly (2011b) pour le cas de la mucoviscidose, l'élargissement du dépistage à l'ensemble de la famille, et notamment à des enfants hétérozygotes mais sains, suscite plusieurs questions éthiques et sociales puisqu'il s'agit plutôt de prévention que de soin. Le DPN est présenté avant tout comme une réponse à une demande familiale, mais la famille y est prise comme un objet d'examen biologiques qui

⁵¹⁰ Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, Juin 2011.

⁵¹¹ TARDY Véronique et MOREL Yves, 2004, « Conseil génétique et conduite à tenir avant, pendant et après la grossesse en cas de bloc surrénalien en 21-hydroxylase », *Médecine Thérapeutique Endocrinologie & Reproduction*, vol. 6, n° 5, p. 281-286.

viennent aussi interroger au retour les contours et significations de « la famille ». Lors d'une autre réunion de l'association, des parents présents dans la salle s'adressent aux médecins et demandent : « Faut-il explorer les apparentés ? » et les professionnels de Lyon de répondre :

Oui si une mutation sévère existe dans la famille. C'est pourquoi il faut déjà étudier les parents des patients pour savoir qui a transmis quoi ; une fois l'origine d'une mutation sévère déterminée, on propose (rien n'est obligatoire), la recherche de cette mutation à tous les apparentés (oncles, tantes...) à risque d'en avoir hérité. En termes de risque, la sœur d'une femme qui a une mutation sévère a un risque sur deux d'avoir la même mutation. Mais avertir la famille de la maladie, cela reste du domaine personnel et chacun fait selon son souhait.⁵¹²

L'implication de la famille biologique lors de la découverte d'un « risque » est une recommandation médicale liée à une démarche de prévention dans l'idée « d'en parler non pas pour montrer quelqu'un du doigt mais pour le dire ⁵¹³ ». Cette démarche n'est cependant pas anodine. D'abord, car elle touche à des relations familiales parfois complexes pour les parents concernés. La démarche d'informer et d'impliquer la famille, qui reste un choix « personnel » comme le rappellent les médecins, peut susciter des conflits ou réveiller des tensions latentes, des tabous familiaux, et toucher à des éléments intimes des membres de la famille qui ne souhaitent pas forcément partager leurs données génétiques avec leurs « apparentés ».

Une des conséquences du dispositif est donc d'impliquer les complexes relations intra-familiales, à l'instar du témoignage de Nicole (voir encadré #). Lorsqu'elle est enceinte, le médecin soupçonne une intersexuation et la question de l'IMG se pose un moment au couple. Nicole et son conjoint ont déjà un fils aîné, Jean, et Nicole revient souvent en entretien sur les questions qu'elle se posait par rapport à lui et notamment : « qu'est ce qu'on fait de Jean qui attend ce bébé ? » D'un côté, comment lui parler du sexe atypique, et de l'autre côté, comment éventuellement lui expliquer une IMG, alors qu'il attendait un-e petit-e frère/sœur ?

Le travail génétique à base d'« arbres généalogiques »⁵¹⁴ influence surtout la famille nucléaire. Quand il y a un enfant atteint ou que l'un des parents est atteint de la maladie, tout le processus autour de la procréation va être pris dans un dispositif de prévention et un suivi médicalisé des grossesses. On incite les parents, et surtout la mère, à consulter le plus

⁵¹² Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2009.

⁵¹³ Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2008.

⁵¹⁴ Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2009.

rapidement le service génétique et à effectuer des examens précoces dès qu'une nouvelle grossesse est confirmée (dater la grossesse par échographie, test sanguin pour déterminer le sexe du fœtus). Les mères entrent dès lors dans un processus médicalisé, souvent complexe tant sur le plan technique qu'éthique. Elles affrontent une série d'examens fortement recommandés, et un certain nombre de décisions à prendre : risquer la grossesse pour un diagnostic génétique par CVS ou amniocentèse ? Prendre ou non un traitement ? Arrêter ou non la grossesse ? etc.

Ces décisions se font dans un cadre plus ou moins contraignant selon les professionnel·le·s de santé rencontré·e·s, et les capacités des parents à imposer leur propre volonté face au pouvoir médical. Comme l'ont montré plusieurs travaux, le dispositif prénatal situe les femmes dans une tension entre responsabilité et autonomie de la décision et de fortes pressions à la médicalisation. Les femmes sont prises à la fois comme des objets sur lesquels s'exercent les technologies, et comme sujets responsables de la prise de décision. Elles sont de fait la cible d'un ensemble d'injonctions médicales, sociales et éthiques et constituent ainsi le terreau privilégié d'une biopolitique⁵¹⁵ spécifique entourant la reproduction, dans le cadre plus large de la biomédecine contemporaine et sa démarche de prévention des risques. De plus en plus, les femmes ont aujourd'hui recours à des tests génétiques préventifs lorsqu'elles veulent avoir un enfant, avec ou sans indication de risque. Il s'agit en effet d'une tendance générale des pays industrialisés, une tendance qui s'inscrit dans le processus plus général de « généticisation »⁵¹⁶ de nos sociétés, et en particulier de la santé et de la maladie (Lippman 1991 ; Conrad 1999).

L'approche féministe permet de montrer que le dispositif du DPN vient fragiliser (*disempower*) les femmes enceintes en ce qu'elles deviennent dépendantes des technologies et des injonctions quant à la bonne manière d'être enceinte (Lippman 1994). Certain·e·s y dénoncent des modes de commercialisation de la grossesse qui procèdent à la réification des femmes (Taylor 2000) dont le corps devient un objet de manipulation technique. D'autres soulignent que dans ces relations technicisées, le fœtus est vu comme un produit assujetti à un contrôle de qualité, dans une marchandisation (*commodification*) des fœtus par la routinisation du diagnostic prénatal (Katz-Rothman 1988).

⁵¹⁵ La biopolitique chez Foucault désigne une nouvelle relation de pouvoir qui met l'accent sur la vie biologique des individus pris ensemble sous le nouveau concept de population. La biopolitique vise à réguler la population et prend la vie comme un objet à étudier et à contrôler (Foucault 1976).

⁵¹⁶ Pour Lippman (1994), la « généticisation » est une forme de colonisation des techniques génétiques sur un ensemble de domaines pas forcément liés à la génétique. La génétique serait devenue un modèle et un facteur d'explication pour créer des récits hégémoniques et des métaphores liés à la santé et à la maladie.

Comme le dispositif prénatal participe d'une biopolitique autour de la naissance, il comporte des injonctions liées à la reproduction. Le caractère héréditaire de certaines variations intersexes produit par exemple des discours appelant les couples de « limiter » leur reproduction. Ces discours ne sont certes pas nouveaux, car il est traditionnellement déconseillé à des familles à risque de maladies génétiques de procréer, mais rien ne peut en réalité leur empêcher de le faire. Actuellement, les injonctions passent par le savoir légitime du conseil génétique, ainsi que par des conseils plus ou moins explicites de la part des médecins.

ENCADRÉ 27 ENTRETIEN AVEC NICOLE

Nicole est mère d'une enfant née en 2009 avec une HCS. Voici des extraits de nos échanges :

« Deuxième échographie, pppttt impossible de savoir si c'est une fille ou un garçon. [...] L'[échographiste] m'avait dit qu'elle était embêtée parce qu'elle voyait pas convenablement le sexe de l'enfant et elle m'avait dit 'à suivre, je pense qu'il y a un petit souci et je pense que c'est un petit garçon avec un tout petit zizi, ce qui arrive... je sais plus comment ça s'appelle.

Michal : *micropenis* ?

Oui, micropenis je crois. Donc on était déjà assez rapidement dans un truc un peu compliqué, et ce qui était particulièrement compliqué c'est qu'on a embarqué Jean dans ce truc-là quoi. [...] Et moi, au fond de moi, je pense que je savais que c'était une petite fille, mais je pense que je ne l'avais pas encore formulé comme ça et puis pour Jean c'était dur aussi de ne pas savoir si c'est un frère ou une sœur. Donc là, ça s'est terminé qu'il a fallu que je fasse une amniocentèse.

Et finalement, rétrospectivement, d'avoir eu ce cheminement médical prénatal était hyper important parce que du coup, l'annonce de la maladie après, on va y venir après mais malgré tout on était quand même préparés à des trucs. Et je pense qu'il y a rien de pire que de tomber des nues à la naissance dans un fantasme d'enfant en parfaite santé [...] alors que nous on l'avait quand même dans un coin de la tête quoi. [...] Et moi une amniocentèse comme ça à 7 mois avec ce risque-là, eh c'était juste l'horreur intégrale. Si ce projet de bébé s'arrête là [avec une IMG], moi je me disais ça veut dire qu'on tue le bébé ? Et qu'est-ce qu'on fait de Jean qui attend ce bébé ? Voilà, je pense que le coup... Mon conjoint m'a dit j'en ferai pas un autre alors que moi je me suis dit si c'est pas celui-là, ce sera un autre. Et il était effondré quoi, il était super mal.

[Au moment de l'amniocentèse] : J'imaginai rien parce qu'on me parlait pas de cette maladie. Moi j'imaginai rien à part un truc gravissime. J'étais pas du tout informée sur ces pathologies, le médecin ne m'a rien dit dessus et j'imaginai rien à part qu'il y aura peut-être une trisomie ou un truc super grave et il faudra supprimer ce bébé, voilà. J'étais dans le tout ou rien en fait. [...] Et à 14h ils m'ont appelée pour me dire que tout va bien. En fait, ils avaient le résultat et c'est sympa parce qu'ils m'ont dit : « tout va bien et c'est une petite fille et c'est parfaitement normal ». Alors là, j'étais sur le cul parce qu'intuitivement je le savais et moi.

Voilà, alors je sais pas pourquoi, pour X raisons, mais quand on m'a dit que c'était une petite fille et que tout va bien, j'étais à la fois... j'avais l'impression que c'était évident. [...] Le caryotype était bon et on m'a dit : « on va quand même à partir de l'amniocentèse faire des dosages parce que là, on va regarder du point de vue hormonal ce que ça veut dire », etc. Et alors là, je sais pas ce qui s'était passé, les dosages étaient bons ! Et je pense qu'il y a eu une erreur parce que c'est pas possible. Le taux de testostérone n'était pas trop élevé. [...] Et c'est pas normal qu'ils soient normaux [parce que sa fille est née avec une HCS] »⁵¹⁷.

⁵¹⁷ Entretien avec Nicole, juillet 2013.

Limites et critiques du DPN

Si j'ai insisté sur l'attitude positive des professionnel·le·s à l'égard du DPN, la question de la connaissance prénatale par les techniques soulève également des réflexions critiques au sein même des experts médicaux de l'intersexuation. Le DPN reste un sujet que les médecins eux/elles-mêmes interrogent du point de vue éthique ou en se questionnant sur ses bénéfices pour les usagers/ères. Un·e chirurgien·ne aujourd'hui à la retraite affirme par exemple qu'« à part pour HCS, [le DPN] c'est pas vraiment un progrès »⁵¹⁸. En réalité, les regards critiques produisent une distinction entre le DPN nécessaire et avantageux pour l'HCS, et le DPN potentiellement critiquable pour les autres variations. Le/la chirurgien·e Dr Bonnet, soulève par exemple une interrogation sur les effets du DPN et de l'exposition à des informations jugées inutiles, voire néfastes,⁵¹⁹ concernant notamment le fait que le DPN permette de découvrir des variations qui passaient souvent inaperçues jusqu'à la puberté :

Alors je vais vous dire quelque chose de très personnel. Moi j'ai vécu avant le diagnostic prénatal. Il y avait pas de diagnostic. Alors parfois on les voyait petits parce qu'ils avaient un testicule qui sortait dans une hernie mais souvent on les voyait pas et à la puberté – pas de règles, catastrophe, tout ça. Alors moi j'ai mieux aimé ça, parce que tout le monde vivait très heureux sans aucune, la moindre suspicion. « C'est ma fille, ma fille regardez comme elle est grande elle est jolie, elle a pas de poils elle a une peau sublime », etc. Bon, mais on a été heureux quinze ans, c'est du solide ça, c'est du solide. Alors il y avait le drame mais on en récupérait. Maintenant, quand on est obligés de dire avant la naissance aux parents « votre bébé a une insensibilité complète aux androgènes » on fait des sacrés dégâts hein, mais comment voulez vous faire, on peut pas cacher. [...] On est obligés de leur dire, et les pauvres parents ils vont élever cette petite fille toute leur vie en sachant qu'elle est XY avec deux testicules, c'est pas facile. Et moi je considère, et je suis pas toute seule, l'endocrinologue avec qui j'ai pu travailler disait la même chose : quand on savait pas, 15 ans dans la vie d'un enfant, dans un être humain, tout est fait, je veux dire, la force qu'il a, il a sa force quoi. Alors, même si on lui annonce des choses pas marrantes, il est costaud⁵²⁰.

Certes, son approche reste globalement pathologisante, considérant que la découverte d'une intersexuation est forcément un « drame », mais Dr Bonnet soulève des paradoxes de la pratique médicale et ses transformations auxquelles il/elle-même a participé de façon active. Le DPN et l'information qui l'accompagne transforment non seulement la façon d'agir sur les variations dans une démarche préventive ou

⁵¹⁸ Entretien avec Dr Verdier, chirurgien·ne, janvier 2014.

⁵¹⁹ Des réflexions semblables ont également été formulées autour d'autres variations génétiques. Certains réclament un « droit d'ignorance », celui de ne pas savoir le caryotype de son fœtus avant la naissance, pour que les parents, et la personne concernée, ne soient pas alourdis par cette information.

⁵²⁰ Entretien avec Dr Bonnet, chirurgien·ne, avril 2014.

thérapeutique, mais également la temporalité et le contexte de la découverte de certaines variations, et par là, toutes les interactions familiales autour de l'enfant.

En effet, les nombreux travaux sur les techniques biomédicales, notamment dans le domaine du prénatal ou du néonatal (Paillet 2000 ; Vailly 2011a), ont souligné le paradoxe des techniques comme à la fois allant de soi et incertaines. Censées rassurer elles ne font souvent que produire des angoisses et des dilemmes éthiques ayant des implications sociales. Au problème du partage des informations s'ajoute celui du parti pris des médecins, ou du caractère directif de leurs démarches. Comme le souligne D. Memmi, le praticien « impose sa propre conception des vies méritant d'être vécues », conception qui va être déterminante du fait dudit déséquilibre de pouvoir face aux femmes/couples qui dépendent des professionnel-le-s de santé, de leurs savoirs et de leurs techniques (Memmi 2003). Ainsi, le dispositif prénatal du sexe atypique produit une sorte de profusion de connaissances. Celles-ci ne sont pas de l'ordre de faits scientifiques mais d'hypothèses plus ou moins probables, émises sur la base de « soupçons » et de « signes d'alarme ». Il s'agit d'un contexte d'incertitude et d'erreurs (le récit de Nicole l'illustre d'ailleurs parfaitement).

Malan et al. décrivent dans leur article de 2007 un cas qui s'est produit en France, dans lequel les tests prénataux ont détecté une chimère, une variation chromosomique donnant la formule 46XX/46XY⁵²¹. Le caryotype par amniocentèse a été effectué pour raison d'âge maternel, alors que l'échographie montrait des organes génitaux féminins. Il s'agit donc d'une information fortuite qui n'apporte pas de connaissance sur l'état de santé du futur enfant. Le couple avait la possibilité d'interrompre la grossesse, ce que les médecins allaient autoriser, mais il a décidé de la poursuivre : « The parents were informed of the risk of sterility and gonadoblastoma in the case of ovotestis. After a fullterm pregnancy, a healthy baby girl was delivered. »⁵²². Cela montre que le DPN renforce en réalité l'évidence de la pathologisation par les techniques biomédicales.

Stratégies parentales

Ainsi, le dispositif prénatal, en tant qu'il est composé à la fois d'exams biologiques, de consultations génétiques, de visualisations échographiques et de réunions d'équipe autour des interruptions de grossesse, fait des médecins des acteurs/trices d'une « régulation normative [...], pris entre le registre de la loi, des institutions sociales et celui

⁵²¹ MALAN Valérie et al., 2007, « Prenatal diagnosis and normal outcome of a 46,XX/46,XY chimera : a case report », *Human reproduction*, vol. 22, n° 4, p. 1037-1041.

⁵²² *Ibid.*

de la demande » (Membrado 2001, 32). En l'absence de règles suffisantes fixées par la loi, les médecins se retrouvent au centre de controverses éthiques, puisqu'ils/elles définissent l'acceptable et l'inacceptable en fonction de considérations à la fois techniques, morales et légales.

Cette tendance se lie à un éthos préventif propre à la biomédecine contemporaine, conjuguée à « l'impératif technologique » (Kœnig 1988 ; McCoyd 2010), supposant que la technologie est toujours positive, notamment dans le domaine de la reproduction, chez les professionnel·le·s de la médecine mais aussi chez les usagers/ères. Or, les pratiques technologiques produisent souvent des attitudes ambivalentes chez les (futurs) parents qui doivent développer des stratégies pour faire face à l'ensemble des injonctions qui les traversent. Ces stratégies peuvent aller de la confiance absolue au refus, passant par des rapports souvent plus complexes, comme « choisir de ne pas choisir » décrit par Susan Kelly chez les parents ayant un enfant atteint d'une maladie génétique (Kelly 2009). La plupart des parents concernés par ces diagnostics ne sont ni à l'origine de la démarche ni dans une position où leur capacité d'agir leur permettrait de se forger une expérience et une opinion indépendantes du cadre médical. Comme l'a souligné Susan Kessler (1998), dans la rencontre clinique entre professionnel·le·s de santé et parents, les médecins apprennent aux parents comment voir l'intersexuation cliniquement comme une anomalie et sa signification dans le cadre prénatal.

Dans le cadre du diagnostic prénatal, comme pour le diagnostic postnatal de l'intersexuation, la question de l'information et du vocabulaire est centrale pour comprendre les enjeux qui sous-tendent les discussions autour de la prise de décision et le problème bioéthique plus général du consentement (éclairé). Car le consentement à tel ou tel acte (intervention hormonale, chirurgie, IMG) par les parents doit être compris dans un cadre plus large des relations de pouvoir entre usagers/ères et médecins (Jaunait 2003). Le « savoir autoritaire » (*Authoritative knowledge*, McCoyd 2010) des médecins dirigea souvent les prises de position individuelles de sorte que certain·e·s affirment que la notion du libre choix pour les femmes enceintes est une illusion qui vient légitimer la fiction de la neutralité dans la prise de décision (Schwennesen et al. 2010).

En même temps, le dispositif sociotechnique du DPN n'a pas d'existence en dehors des usages réels qu'en font les individus dans leur parcours médical. Ses usagers, et surtout usagères, jouent un rôle important non seulement en termes de *demande*, mais en termes d'appropriation des technologies et des discours médicaux. Face à l'autorité médicale, elles

sont pour la plupart dans une position passive vis-à-vis du discours professionnel⁵²³. Elles aménagent néanmoins un espace où s'exprime leur capacité d'agir, parfois dans un rapport critique ou oppositionnel à l'égard de l'offre technomédicale et du « savoir autoritaire ».

Premièrement, une capacité d'agir se manifeste dans le fait que de nombreuses familles décident d'avoir plusieurs enfants après avoir déjà eu un enfant atteint d'HCS : elles ne se résignent pas à restreindre leur procréation, bien que celle-ci leur soit parfois déconseillée par les conseillers génétiques. Certains parents affirment une volonté d'avoir plusieurs enfants coûte que coûte, tandis que d'autres expriment leur désir d'en avoir à condition que les suivants ne soient pas atteints eux aussi :

Bonjour à tous et à toutes, je suis la maman de 2 petites filles M. 3 ans et demi non atteinte et J. 8 mois atteinte avec perte de sel, j'ai toujours voulu avoir 3 enfants, mais après ma consultation avec le généticien (ma première) je me rends compte qu'une prochaine grossesse sera plus compliquée, le généticien m'a parlé de la possibilité d'une interruption de grossesse si l'enfant est atteint et si nous faisons ce choix⁵²⁴.

En réponse à ce message, une autre mère écrit :

Bonjour, je me suis retrouvée dans le même cas de figure, Léa non atteinte, Céleste HCS avec perte de sel et un 3ème bout, pourquoi pas ? Nous avons bien réfléchi car nous ne devons pas nous voiler la face il y avait toujours de retransmettre une 2ème fois donc tout était très clair pour nous et Lucas était "en route". [...] mais pour nous, il était bien évident qu'avec ou sans l'HCS nous le gardions⁵²⁵.

Deuxièmement, lorsque se posent les questions liées aux différents risques liés aux tests de diagnostic et au traitement et que les professionnels le-s promeuvent l'usage du CVS en raison de sa plus grande précocité, cette technique invasive provoque des résistances ou des dilemmes chez certaines usagères :

Bonjour K.,

J'ai effectivement effectué une biopsie pour ma précédente grossesse à 10 semaines de grossesse et celle-ci a provoqué l'arrêt cardiaque du fœtus. J'ai dû subir un curetage, expérience très traumatisante. J'avais effectué cette biopsie sur l'insistance de la généticienne qui me suivait tout en sachant que, quel que soit le résultat, nous garderions le bébé, atteint ou non. J'ai regretté par la suite de ne pas m'être imposée face à tous les médecins.

Je suis enceinte actuellement de 35 semaines et dans quelques semaines je tiendrais ma fille non atteinte dans mes bras !!! Pour cette grossesse, j'ai imposé tout de suite l'amniocentèse et celle-ci a été réalisée à 14 semaines de grossesse.⁵²⁶

⁵²³ Par exemple, la présidente de l'association Surrénales, Claudine Colin, est favorable au DPN comme en atteste son audition au Sénat : « Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions », *Rapport d'information* de Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux, fait au nom de la délégation aux droits des femmes, n° 441 (2016-2017), 23 février 2017.

⁵²⁴ Forum *Surrénales*, février 2007.

⁵²⁵ *Ibid.*

⁵²⁶ Forum *Surrénales*, novembre 2017.

Ce témoignage révèle que les dilemmes techniques ne se réduisent pas à la question du choix éclairé des usagères : ils sous-tendent un rapport de force entre elles et leurs médecins. Ils soulignent les processus que traversent les femmes enceintes concernées : quelles informations reçoivent-elles sur chaque examen et ses potentiels risques ? Quelle place est donnée à leurs interrogations, hésitations et capacité d'affirmer une position qui irait à l'encontre du conseil professionnel ?

J'ai montré au cours de cette section comment un protocole de diagnostic prénatal de l'HCS s'est mis en place. Ce protocole ne signifie pas pour autant que la détection *in utero* soit devenue systématique ni même majoritaire – la découverte à la naissance reste le cas majoritaire pour un premier enfant atteint dans une famille. Or, la conséquence principale de ce dispositif est la temporalité de la découverte et de l'annonce. Cette précocité qui se généralise de par l'« impératif technologique » autour de la grossesse, participe de la production des évidences sur l'HCS. Le DPN se présente au départ comme un dispositif dédié aux personnes porteuses de maladies génétiques qui, auparavant, s'excluaient de l'enfantement. Cette logique domine les premiers diagnostics de l'HCS. Cependant, un glissement va s'introduire dans les pratiques, passant de la prévention d'une maladie métabolique avec par ailleurs un traitement postnatal depuis les années 1950, à une volonté de repérer la maladie de plus en plus tôt pour « éviter la virilisation »⁵²⁷ des fœtus féminins atteints. Comme je vais le montrer dans les sections suivantes, ces efforts vont tourner autour de deux voies d'intervention : le traitement hormonal prénatal et l'IMG.

⁵²⁷ COUILLIN P., 1984, « Le conseil génétique et le diagnostic prénatal de l'hyperplasie des surrénales par déficit en 21-hydroxylase », *Presse médicale*, vol. 13, n° 17, p. 1087-1090.

3.2 PRÉVENIR LA VIRILISATION : L'INTERVENTION HORMONALE PRÉNATALE EN QUESTION

Un aspect particulièrement intéressant à relever dans la trajectoire de l'hyperplasie des surrénales est qu'elle constitue l'unique cas et la seule variation intersexe pour laquelle la médecine a mis en place et continue à proposer un traitement hormonal prénatal⁵²⁸. Si l'HCS est régulièrement présentée par les médecins comme une maladie génétique ayant surtout des risques pour la santé des personnes atteintes, le « traitement » n'est pourtant pas un moyen de prévenir les risques métaboliques liés à la maladie. Il est, dès le départ et de façon explicite, un outil pour éviter le sexe atypique. Dans cette section, je présenterai d'abord comment ce traitement a été introduit puis diffusé en France et aux États-Unis. Puis, après avoir cerné le cadre pratique dans lequel il s'inscrit, je reviendrai sur la controverse qui l'entoure. Je détaillerai dans un deuxième temps les critiques venant du milieu médical, avant de montrer que si la plupart des femmes l'acceptent, elles sont également nombreuses à émettre des critiques à son égard.

L'analyse de l'aspect local de la mise en œuvre de cette pratique sera particulièrement importante : d'une part pour comprendre comment est née cette idée, sur quelles évidences elle s'appuie, puis pour expliquer pourquoi le débat public autour de ce « traitement » hormonal aux effets encore largement inconnus est encore inexistant en France. Cette absence de controverse et le maintien de l'autorité médicale autour de cette pratique contribueront en particulier à penser en termes de sociologie de l'ignorance : sur quels régimes de preuve sont fondés les savoirs fondant cette intervention prénatale ? Comment en sont évacués les « savoirs inconfortables » ? En somme, je montrerai que des formes d'agnotologie autour de ce traitement permettent d'expliquer le maintien des évidences sur l'HCS dans le contexte français. Évidences qui, au retour, sont reproduites comme telles puisque l'intervention médicale vient produire des corps qui correspondent à ses schémas normatifs.

3.2.1 Une histoire française de l'intervention hormonale prénatale

Depuis les débuts de la recherche prénatale sur l'hyperplasie des surrénales, en 1969, les médecins envisagent le DPN comme un moyen en vue de traiter des fœtus atteints

⁵²⁸ Il existe un traitement prénatal aux corticostéroïdes pour stimuler la maturation fœtale en cas de risque d'accouchement prématuré. Mais ce traitement n'est pas aussi précoce, il est restreint au 3^e trimestre de la grossesse. L'usage qui est fait des stéroïdes pour les fœtus à risque d'HCS commence très précocement, et vise à éviter une intersexuation, et non pas à sauver la vie des futurs nouveau-nés.

pendant la grossesse, c'est-à-dire « freiner » la « virilisation »⁵²⁹ des organes génitaux externes⁵³⁰. C'est l'équipe lyonnaise, dirigée par la chercheuse Maguelone Forest et le clinicien Michal David, qui tente pour la première fois au monde, au tournant de la décennie 1980, le procédé. Celui-ci est relativement simple techniquement – il s'agit d'administrer des glucocorticoïdes à une femme enceinte afin d'agir sur les organes génitaux de son fœtus dès la 5^e-6^e semaine de sa grossesse⁵³¹. Il ne s'agit ni d'une tentative de guérir des fœtus diagnostiqués d'une maladie, ni de soigner les déficits métaboliques des enfants atteints, mais d'une pratique de prévention qui s'applique aux grossesses « à risque », dans le cas d'antécédents familiaux⁵³². Maguelone Forest, l'une des premières à mettre au point ce traitement, me raconte comment l'idée de cette intervention hormonale *in utero* s'est développée dans son service à Lyon qui suivait des femmes ayant déjà accouché d'un enfant (XX ou XY) atteint de la maladie :

C'est Michel David qui en a eu un peu l'idée et moi en même temps, je sais pas lequel des deux a été... Bon, mais Michel David a quand même joué un rôle. [...] Mais par contre il savait pas comment faire. Alors c'était moi qui [le développais], en raisonnant sur mes connaissances de la physiologie »⁵³³.

Le contexte était donc celui d'un service de pédiatrie renommé, géré par le pédiatre M. David qui s'est beaucoup intéressé à l'HCS, avec un laboratoire de recherche en biochimie qui, comme je l'ai montré dans le chapitre 2, était à la pointe des innovations en endocrinologie pédiatrique.

Années 1980 : de l'expérimentation à la diffusion

Cette innovation émerge d'une base de travail entamé dans ce domaine par Forest qui se spécialise sur les hormones postnatales puis prénatales dans les années 1970, en partie dans une collaboration avec Claude Migeon de l'hôpital Johns-Hopkins. La première « thérapie de la virilisation » a lieu au tournant de l'année 1980⁵³⁴, et était en réalité une forme d'expérimentation, à la fois sur la substance utilisée et sur ses effets :

⁵²⁹ Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

⁵³⁰ MERKATZ I. R. et al., 1969, « Prenatal diagnosis of adrenogenital syndrome by amniocentesis », *The Journal of Pediatrics*, vol. 75, n° 6, p. 977-982.

⁵³¹ Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014. Globalement, le plus tôt le traitement est lancé mieux c'est pour les praticien-ne-s, vu que le développement du bourgeon génital commence dès le 2^e mois de grossesse.

⁵³² La grande majorité des grossesses traitées (7/8) ne résultent pas en une fille atteinte d'HCS et l'intervention hormonale s'arrête en cours de grossesse.

⁵³³ Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

⁵³⁴ Dans le groupe de grossesses ciblées qui ont été suivies à Lyon pour le DPN de l'HCS du début des années 1980, une grossesse est indiquée avoir été déjà traitée *in utero* (DAVID Michel et FOREST Maguelone G., 1984, « Prenatal treatment of congenital adrenal hyperplasia resulting from 21-hydroxylase deficiency », *The Journal of Pediatrics*, vol. 105, n° 5, p. 799-803).

La première qu'on a traitée c'était avec l'hydrocortisone, l'hormone normale, où on savait que la fraction libre était plus élevée pendant la grossesse, donc on se disait qu'elle était pas complètement liée et on savait que le transfert, parce que là j'ai fait aussi des travaux avec Migeon et avec un autre Fellow, on avait fait des études sur les transferts des hormones de la mère au fœtus et on a montré que les hormones stéroïdes passaient librement. [...] Et donc je me suis dit, si on donne telle dose on va arriver à freiner la mère encore plus, et comme ça va passer chez le fœtus, ça va freiner aussi chez le fœtus, et donc on est partis à l'hydrocortisone. [...] Et donc on lui a donné une certaine dose assez importante d'hydrocortisone, et puis on a quand même fait une amniocentèse à mi-gestation pour doser la 17OHP dans le liquide amniotique pour savoir si ça marchait, et ben l'hormone était très élevée, donc on s'est dit que c'est pas assez, donc on a augmenté la dose, et l'enfant est né presque normale. Elle avait juste un clitoris un petit peu gros mais elle a jamais été opérée elle a jamais eu de problèmes, et ça s'est toujours bien passé dans cette famille.

Les premiers cas ne sont pas publiés immédiatement et les médecins ne savent pas encore quels résultats et quel usage vont découler de cette expérience. M. Forest se souvient : « Alors avec Michel David on était bien contents. On voulait publier un cas mais on s'est dit, Monsieur [Jean] Bertrand a dit "bah ça va jamais marcher !" »⁵³⁵. Pendant les premières années dudit traitement, il s'agissait de peu de cas qui donnent lieu à une première publication en 1984⁵³⁶. Ce traitement prénatal consiste donc en l'administration de stéroïdes⁵³⁷ à la femme enceinte, soit durant toute la grossesse si le diagnostic est positif et s'il identifie les chromosomes XX, soit jusqu'à ce que les analyses cytogénétiques affirment qu'il s'agit d'un fœtus non atteint ou ayant un sexe chromosomique masculin. De fait, cette intervention prénatale est à la fois directement liée au DPN et indépendante de celui-ci car elle commence bien avant le moment de l'amniocentèse ou du CVS⁵³⁸.

Quoi qu'il en soit, il apparaît, comme l'illustre le récit de M. Forest ci-haut, que son objectif est la naissance d'un enfant jugé normal, une normalité qui n'est définie que selon l'apparence des organes génitaux. Dans le premier cas mondial décrit dans l'extrait d'entretien, les résultats présentés laissent penser que c'est grâce à l'intervention prénatale que les choses se sont « toujours bien passées dans cette famille ». En effet, la littérature médicale sur le sujet insiste souvent sur ses prétendus bénéfices : les organes génitaux sont moins virilisés, et donc la chirurgie est parfois jugée non nécessaire. De plus, le DPN prévient des potentiels « erreurs » dans l'assignation du sexe à la naissance, ce qui permet

⁵³⁵ Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

⁵³⁶ DAVID Michel et FOREST Maguelone G., 1984, « Prenatal treatment of congenital adrenal hyperplasia resulting from 21-hydroxylase deficiency », *The Journal of Pediatrics*, vol. 105, n° 5, p. 799-803.

⁵³⁷ Si la première grossesse a été traitée avec de l'hydrocortisone, on a ensuite passé à la dexaméthasone (connu sous son nom commercial Dectancy^l°).

⁵³⁸ Cette intervention hormonale sur la femme enceinte transforme l'approche du diagnostic aussi, car elle transforme les taux d'hormones qu'on avait l'habitude de mesurer pour déterminer si le fœtus était atteint.

aussi d'éviter une découverte du sexe atypique, décrite comme traumatisante à la naissance.

La publication française rendant compte de la première expérimentation de ce traitement apparaît en 1984 et porte déjà sur 6 femmes traitées, dont 2 jusqu'au terme. À ce stade, cette pratique commence à circuler au-delà des frontières françaises : « “at-risk” mothers-to-be throughout the world started being offered prenatal dexamethasone » (Dreger 2015, 361). En effet, l'équipe new-yorkaise de Maria New commence rapidement à expérimenter ce procédé dès 1986 et son service deviendra le plus grand centre d'intervention hormonale prénatale pour des centaines de femmes à risque pour HCS⁵³⁹.

Cette intervention s'établit désormais comme une routine à Lyon, mais ne fait pas immédiatement consensus sur le plan national français. Dr Bonnet, qui exerce à l'époque à Paris, précise qu'à Lyon ces traitements ont commencé bien avant d'être utilisés dans la capitale. Bonnet participe très activement au dispositif de DPN et promeut l'ensemble des techniques prénatales pour les variations intersexes en particulier. Selon il/elle, le traitement prénatal de l'HCS n'a été adopté à Paris que dans les années 1990 : On s'est battus avec les endocrinologues d'ici en disant qu'à Lyon ça marche. [ils nous disaient] « mais oui mais y a des complications ». C'est vrai que donner de la cortisone à une femme enceinte c'est difficile, hein ? »⁵⁴⁰. Néanmoins, il/elle considère que le traitement prénatal « c'est très bien. [...] Parce que même si on donne des petites doses, le clitoris est beaucoup moins gros, ça c'est sûr. [...] Si on peut supprimer les androgènes on aura des clitoris beaucoup moins gros à la naissance. »⁵⁴¹

À Paris, cette intervention hormonale prénatale est perçue au départ comme un espoir, ou une promesse qui ne s'est pas réalisée. Comme le notent des chirurgien-ne-s de l'hôpital des Enfants malades : « quelle que soit la contribution que nous avons pu apporter aux possibilités de leur correction chirurgicale, comment ne pourrions-nous pas nous réjouir de savoir qu'à l'avenir, l'intervention du chirurgien pédiatre deviendra probablement inutile ? »⁵⁴². Au cours des années 1990 donc, le traitement se diffuse sur le plan national et international mais « la France est le pays qui l'a le plus utilisé ».⁵⁴³ Comme

⁵³⁹ NEW Maria I. et al., 2001, « Extensive Personal Experience : Prenatal Diagnosis for Congenital Adrenal Hyperplasia in 532 Pregnancies », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 86, n° 12, p. 5651-5657.

⁵⁴⁰ Entretien avec Dr Bonnet, chirurgien-ne, avril 2014.

⁵⁴¹ *Ibid.*

⁵⁴² PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et LORTAT-JACOB Stephen, 1989, « La chirurgie de l'ambiguïté sexuelle : expérience de 298 cas », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol. 173, n° 5, p. 555-562.

⁵⁴³ Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2009.

on va le voir, malgré des critiques formulées à l'égard de cette intervention hormonale dès la fin des années 1999, les Français·es continuent longtemps à l'utiliser et refusent de le remettre en cause. L'étude du dispositif du traitement prénatal de l'HCS permet de mettre en lumière la manière dont se déploie le plan de prévention de la virilisation des filles. Ce plan biomédical participe d'une logique générale d'effacement du sexe atypique, et reste largement ininterrogé sur cet aspect-là.

Dr Pierre Mouriquand. - Pour éviter la chirurgie, lorsque l'on prescrit un traitement hormonal, lors de sa grossesse, à une femme qui porte une petite fille atteinte d'une HCS, il est possible de réduire considérablement la virilisation de l'enfant. Ce traitement est très controversé car les effets secondaires peuvent être sérieux, non seulement chez la mère – hypertension, vergetures, diabète – mais également chez l'enfant qui peut présenter des troubles cognitifs très importants. Ce sont les raisons pour lesquelles certains pays – la Suède ou les États-Unis – ont abandonné ces traitements hormonaux.

Maryvonne Blondin, corapporteuse. - Qu'en est-il en France ?

Dr Pierre Mouriquand. - Nous continuons à les prescrire.⁵⁴⁴

La présentation médicale du traitement prénatal en France suit le raisonnement et le lexique utilisés dans la note rédigée par l'hôpital Robert Debré présentée dans l'encadré 28. L'objectif principal à l'aune duquel sont jugés l'efficacité et le bénéfice du traitement est de « freiner la production excessive d'androgènes chez le fœtus pour éviter la virilisation des organes génitaux de la petite fille à naître »⁵⁴⁵. V. Tardy du laboratoire lyonnais qui effectue la grande majorité des analyses sur le plan national (environ 1000 par an⁵⁴⁶), affirme devant des parents de l'association *Surrénales* que « normalement, si on le prend bien à temps, jusqu'au bout de la grossesse, ça doit marcher ». En effet, cette intervention est « efficace pour améliorer l'aspect des organes génitaux externes des filles dans 85 % des cas, les échecs étant attribués à une mauvaise observance ou un traitement inadéquat. ». Le timing y est crucial, car il doit commencer « entre les 6^e et 10^e semaines de grossesse (SG), pendant la période critique du cloisonnement uro-génital »⁵⁴⁷.

⁵⁴⁴ MOURIQUAND Pierre, chef du service de chirurgie uroviscérale de l'enfant du centre hospitalier universitaire de Lyon et coordinateur du Centre de Référence Médico-Chirurgical du développement génital, du fœtus à l'adulte (DEVGEN). Extrait de son audition au Sénat parue dans : « Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions », *Rapport d'information* de Maryvonne Blondin et Corinne Bouchoux, fait au nom de la délégation aux droits des femmes, n° 441 (2016-2017), 23 février 2017.

⁵⁴⁵ Compte rendu de la réunion d'information sur les maladies des surrénales de l'association *Surrénales*, avril 2008.

⁵⁴⁶ Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2008.

⁵⁴⁷ DUMEIGE L., BOUVATTIER Claire et LOMBÈS Marc, 2017, « Nouveautés dans l'hyperplasie congénitale des surrénales », *Annales d'Endocrinologie*, vol.78, n° 1, p. 21-30.

Plusieurs présupposés de ce raisonnement peuvent être soulignés. D'abord, il est légitime d'intervenir sur les organes génitaux d'un fœtus. Deuxièmement, en cas de « virilisation », l'enfant doit être opéré précocement pour « normaliser » ses organes génitaux. Comme le formule directement Nathalie Josso en entretien, « c'est quand même beaucoup mieux si on peut éviter les interventions »⁵⁴⁸. Troisièmement, les contraintes thérapeutiques et les effets du traitement sur les femmes enceintes et fœtus sont marginaux par rapport à l'objectif ultime.

En ce qui concerne les femmes, les médecins affirment en général que « le retentissement du traitement sur la maman semble mineur »⁵⁴⁹. Elles doivent néanmoins « suivre un régime hypocalorique et hyposodé, donc il est recommandé d'être vigilant sur son poids avant la mise en route d'une grossesse »⁵⁵⁰. Ils jugent que la tolérance est « le plus souvent bonne »⁵⁵¹ et que « globalement pour les femmes qui sont traitées, cela se passe bien⁵⁵². » Le PNDS mentionne néanmoins qu'il y a des effets secondaires liés à ce traitement, et notamment la « prise excessive de poids, vergetures, inconfort maternel, troubles du sommeil, hypertension artérielle »⁵⁵³. En ce qui concerne le fœtus, comme je le montrerai dans la prochaine sous-section, une controverse internationale entoure ce dispositif car il pourrait causer des effets nocifs à long terme chez les fœtus exposés *in utero* à la dexaméthasone (ou brièvement dexta)⁵⁵⁴.

Pour l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), ces corticoïdes peuvent être prescrits pendant la grossesse pour certaines indications (dont des « maladies chroniques ») qui n'incluent pas explicitement le freinage de la virilisation des organes génitaux. L'ANSM autorise donc cet usage, malgré la connaissance de certains effets avérés des corticoïdes :

⁵⁴⁸ Entretien avec N. Josso, pédiatre endocrinologue, mars 2014.

⁵⁴⁹ Résumé de la réunion d'information sur les maladies des surrénales de l'association *Surrénales*.

⁵⁵⁰ Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2008.

⁵⁵¹ Compte rendu de la réunion d'information sur les maladies des surrénales de l'association *Surrénales*, avril 2008.

⁵⁵² Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2008.

⁵⁵³ Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares (PNDS), « Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase », publié en avril 2011 par la HAS.

⁵⁵⁴ Puisqu'il est encore considéré comme une forme d'expérimentation, depuis plus de 30 ans, et comme le rappelle le PNDS, la prescription de la dexaméthasone à des femmes enceintes se passe hors autorisation de mise sur le marché (AMM). La demande d'AMM pour plusieurs affections, dont l'HCS *post-natale*, a été déposée dès 1974, mais approuvée qu'en 1997. Le Dectancylo est alors approuvé par la HAS et l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) pour diverses indications, dont l'HCS. Source : HAS, rapport de 2015 de la Commission d'autorisation d'autorisation de mise sur le marché des médicaments, Réunion n° 481 du 20 mai 2010. Pour consulter la fiche du titulaire de l'AMM : <http://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/extrait.php?specid=62817482>, consulté le 29/11/18, <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/extrait.php?specid=62817482>, consulté le 29/11/18.

Chez l'animal, l'expérimentation met en évidence un effet tératogène variable selon les espèces. [...] Lors de maladies chroniques nécessitant un traitement tout au long de la grossesse, un léger retard de croissance intra-utérin est possible. Une insuffisance surrénale néonatale a été exceptionnellement observée après corticothérapie à doses élevées. [...] En conséquence, les corticoïdes peuvent être prescrits pendant la grossesse si besoin. (Réf 02/03/2018).

Comme l'illustre également la note de l'encadré 28, cette intervention, optionnelle, s'inscrit actuellement dans un cadre de prudence thérapeutique, laissant formellement le choix de prendre les risques à la femme enceinte, tout en le conseillant, parfois fortement (j'y reviendrai). J'ai décrit la manière dont a émergé l'intervention prénatale de la dexaméthasone en France, et dans quelles conditions elle continue à exister. Or, comme il a été suggéré, il ne s'agit pas d'une intervention consensuelle sur le plan international, car elle est critiquée à la fois de « l'extérieur » par des personnes intersexuées et des chercheurs/ses en bioéthique et au sein même de la sphère médicale.

3.2.2 La dexaméthasone entre controverses et consensus

L'éventualité d'une opposition au traitement au nom des effets à long terme qui seraient nocifs est pressentie dès le départ, même avant la large diffusion du traitement. La spécificité de la dexaméthasone prénatale est qu'elle a à la fois des effets indésirables sur la mère et, potentiellement, sur l'enfant à naître. Toutefois, la critique pressentie est rapidement balayée par les mêmes auteur·e·s en affirmant que : « there is no substantial evidence of fetal effects of high doses [...] or low doses of glucocorticoid therapy in human pregnancy »⁵⁵⁵. Forest affirme également en entretien que son équipe a mené des études psychologiques et physiques sur les premiers cas – moins d'une dizaine – traités sur plusieurs années pour vérifier qu'il n'y ait pas eu d'effets indésirables, et que rien n'a été trouvé⁵⁵⁶. Le fait que cette procédure d'intervention hormonale n'ait pas fait apparaître des effets nocifs dans les premières années est censé rassurer les critiques. Notons que la logique qui préside à la défense du traitement repose sur l'idée que l'on doit prouver qu'un traitement est nocif après utilisation et non de prouver qu'il ne l'est pas avant de le diffuser.

Mon objectif est de montrer que cette position des médecins français participe d'une agnotologie, une production de formes d'ignorance dans la recherche et la pratique médicale : « Knowledge is possible only through the systematic 'social construction of

⁵⁵⁵ DAVID Michel et FOREST Maguelone G., 1984, « Prenatal treatment of congenital adrenal hyperplasia resulting from 21-hydroxylase deficiency », *The Journal of Pediatrics*, vol. 105, n° 5, p. 799-803.

⁵⁵⁶ Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

ignorance' » (Rayner 2012, 111). Les savoirs sur le traitement prénatal se révéleront être non seulement incertains et insuffisants, mais aussi en partie évacués pour ne pas enfreindre ses « bénéfiques ». Cet exemple permettra d'examiner les mécanismes par lesquels la science biomédicale ne fait pas que produire des savoirs mais ignore ou exclut des savoirs qui contredisent ses évidences – des « unknown knowns » (Rayner 2012) :

“Unknowing” delineates the contours of a problem, which, on further scrutiny, is as much about exclusion and the maintenance of the boundaries of legitimate knowledge as it is about the inclusion, in social practice, of other invisible, silent, or practical ways of knowing (Geissler 2013, 15).

Plusieurs « savoirs inconfortables » sont ainsi volontairement exclus par des institutions parce qu'ils menacent une organisation préexistante, exclusion qui peut se traduire par plusieurs stratégies : déni, rejet, diversion ou déplacement de la question. Comment se passe la négociation autour des savoirs incertains autour de la dexaméthasone prénatale ? Quelles sont les stratégies mises en place par les médecins qui la promeuvent ? Qu'est-ce que cela révèle du cadre local français ?

C'est surtout à partir de la fin des années 1990 que la dexaméthasone administrée au fœtus à risque d'HCS est remise en question, à la fois par des acteurs/trices médicaux, et par des chercheurs/ses de sciences sociales. Cette remise en question provient de deux types de critiques de nature différente. Dans les deux cas, il ne s'agit pas de remettre en cause son efficacité mesurée à l'aune de la féminisation, ou la dévirilisation des organes génitaux. La critique éthique, sociologique ou politique questionne le fondement de cette efficacité qui ne vient pas guérir un risque vital mais produire une normalité sociale. Cette critique provient de groupes militants ou de chercheuses en sciences sociales qui reprennent des arguments développés dans les *disabilities studies*, et alertent sur les significations éthiques d'un tel effacement prénatal des variations intersexes en tant que différences humaines naturelles.

Cette critique s'oppose à l'idée même de vouloir agir pour « normaliser » et déviriliser les organes génitaux d'un fœtus et affirme que, quand bien même le traitement ne serait pas nocif, il devrait être interrogé, puisqu'il s'agit d'une intervention qui ne vient pas pallier un danger vital mais normaliser des corps ayant un sexe atypique (Holmes 2008 ; Bastien-Charlebois 2014). Cette critique s'opposant à la pathologisation de l'intersexuation et aux opérations chirurgicales non consenties, ne trouve pas d'écho dans la sphère médicale qui considère que le traitement permet d'éviter des chirurgies

douloureuses. Du point de vue du paradigme majoritaire des interventions chirurgicales précoces, voire simplement de la pathologisation du sexe atypique, il paraît logique que le bénéfice du traitement prénatal soit réel.

ENCADRÉ 28 NOTE D'INFORMATION AUX COUPLES À RISQUE

[Document de l'hôpital Robert Debré, téléchargée depuis le site de l'association *Surrénales*, document mis en ligne le 12 février 2013]

Le but de ce document est de discuter les avantages et inconvénients d'un traitement qui peut être instauré chez la mère dès le début de la grossesse pour éviter ou limiter la malformation des organes génitaux externes chez les filles qui présentent une hyperplasie congénitale des surrénales.

Principes du traitement

Le traitement est administré à la mère. La dexaméthasone est un corticoïde de synthèse commercialisée sous forme de comprimés de Dectancyl. Ce médicament passe le placenta, il va freiner la production d'hormones masculines chez le fœtus et éviter la masculinisation des organes génitaux externes des filles qui présentent une hyperplasie congénitale des surrénales.

Pour être efficace, le traitement doit être débuté avant la formation des organes génitaux externes (c'est-à-dire au mieux avant la 7^e semaine de la grossesse). Il doit être pris quotidiennement jusqu'à l'accouchement, et ne doit être interrompu que sur avis médical motivé. La surveillance de ce traitement nécessite des consultations régulières et des prises de sang, 15 jours après le début du traitement puis tout au long de la grossesse.[...]

Efficacité

Quand ce traitement est donné de façon adéquate et qu'il est régulièrement suivi, l'efficacité sur la prévention des malformations des organes génitaux est complète ou quasi complète. Les filles ayant reçu un traitement *in utero* (pendant la grossesse) ont des organes génitaux normaux ou au plus une augmentation isolée de la taille du clitoris. En l'absence de traitement, il existe un risque de malformation importante des organes génitaux nécessitant une ou plusieurs interventions chirurgicales réparatrices complexes.

Effets secondaires du traitement anténatal

Chez la mère, ce traitement peut avoir des effets indésirables, surtout en cas de traitement prolongé pendant toute la grossesse entraînant une prise de poids importante, des changements d'humeur, une élévation de la pression artérielle, des œdèmes et des vergetures lors du 2^e et du 3^e trimestre de la grossesse. Dans certains cas, une intolérance au sucre ou un diabète peuvent apparaître. Tous ces paramètres seront surveillés lors de consultations au moins mensuelles par un obstétricien spécialisé dans ce type de traitement.

Chez l'enfant, l'administration de glucocorticoïdes (équivalents de la cortisone) via sa mère, n'entraîne pas d'effet secondaire indésirable connu. Cependant, ce traitement est d'introduction récente (les premiers traitements ont débuté en 1984) et aucune étude n'a évalué précisément son effet à long terme sur le développement de l'enfant, tant dans le cas des traitements transitoires arrêtés vers la 11^e semaine (fœtus non atteint) que dans le cas des traitements prolongés jusqu'à la fin de la grossesse. Les études actuellement en cours donnent des résultats contradictoires et laissent planer un doute sur d'éventuels troubles de la mémoire chez certains enfants qui ont reçu un traitement anténatal.

Conclusion

[...] Le but de cette note est de susciter de la part des parents confrontés à ce choix difficile des questions auxquelles l'ensemble de l'équipe constituée de pédiatres endocrinologues, chirurgiens, généticiens et obstétriciens s'efforcera de répondre.

C'est à un autre niveau, celui des conséquences potentiellement nocives de l'intervention, que se situe la deuxième critique. Celle-ci est à la fois interne au champ biomédical et étayée par des travaux de bioéthique (Dreger et al. 2012 ; Dreger 2015) non sans lien avec le premier type de critique décrit ci-haut. Cette approche interroge le rapport bénéfice/risque dans la mesure où il pourrait y avoir des effets indésirables importants du traitement sur les fœtus exposés, pour la plupart non atteints. Cette remise en question interne interroge également les données insuffisantes et les études manquantes sur le suivi à long terme des enfants exposés, et l'établissement des données d'une bonne qualité scientifique.

Une controverse internationale

Depuis une vingtaine d'années, des médecins alertent et arguent que l'innocuité de cette intervention, encore expérimentale, n'a pas été prouvée. La controverse commence à la fin des années 1990 avec la publication d'articles de Walter L. Miller, pédiatre et endocrinologue et professeur à l'université de Californie⁵⁵⁷. Dans la conclusion d'un article, en 1999, il alerte : « the ethics of needlessly subjecting 7 of 8 fetuses to an experimental therapy with unknown long-term consequences remain unresolved because the long-term safety and outcome have not been established »⁵⁵⁸ et affirme, « therefore, prenatal treatment of CAH remains experimental ». De potentiels effets nocifs pourraient affecter tous les fœtus exposés : retard de croissance, hypertension, et effets sur son « emotionality »⁵⁵⁹. Miller ne préconise pas pour autant dans un premier temps d'interdire le traitement, mais propose de l'encadrer en pensant à des mesures de sécurité, car « it is important to be cautious now so that we do not have regrets later »⁵⁶⁰.

Ainsi, selon lui, le traitement ne devrait être utilisé que dans de grands centres spécialisés qui rassemblent les cas et établissent un protocole de recherche validé qui (études prospectives). De plus, les médecins devraient obtenir un consentement écrit et éclairé/informé de la part des femmes. Depuis Miller, les critiques du traitement prénatal se multiplient à l'échelle internationale, pointant surtout l'absence d'études, que ce soit sur

⁵⁵⁷ SECKL J. R. et MILLER Walter L., 1997, « How safe is long-term prenatal glucocorticoid treatment? », *JAMA : The Journal of the American Medical Association*, vol. 277, n° 13, p. 1077-1079.

⁵⁵⁸ MILLER Walter L., 1999, « Dexamethasone treatment of congenital adrenal hyperplasia in utero: an experimental therapy of unproven safety », *The Journal of urology*, vol. 162, n° 2, p. 538.

⁵⁵⁹ Déjà en 1995, une étude suggère que ces enfants sont plus timides et plus sensibles que le groupe de contrôle. TRAUTMAN P. D. et al., 1995, « Effects of early prenatal dexamethasone on the cognitive and behavioral development of young children: results of a pilot study », *Psychoneuroendocrinology*, vol. 20, n° 4, p. 439-449.

⁵⁶⁰ MILLER Walter L., 1999, « Dexamethasone treatment of congenital adrenal hyperplasia in utero: an experimental therapy of unproven safety », *The Journal of urology*, vol. 162, n° 2, p. 538.

animaux ou sur des humains, pouvant déterminer le caractère nocif ou non de la dexaméthasone fœtale. En effet, plusieurs études animales sur l'exposition *in utero* aux corticostéroïdes ont soulevé des interrogations quant à la sûreté de ce traitement⁵⁶¹.

Quant aux études humaines, bien que l'équipe lyonnaise publie des résultats de leur expérience⁵⁶², c'est surtout une équipe suédoise qui renforce le débat dans les années 2000, avec des publications sur une étude de suivi de leurs patient·e·s dans une méthodologie qui se dit plus rigoureuse scientifiquement que les précédentes⁵⁶³. Depuis 1999 ils/elles ne l'utilisent que dans le cadre d'un essai clinique, bien contrôlé.

« *We do not consider it ethical to initiate further treatment.* »⁵⁶⁴

Ces études suédoises constituent la première évaluation neuropsychologique à court et long terme chez les enfants et adolescents traités *in utero* avec une auto-évaluation. En 2007, les premiers résultats sont publiés et suggèrent que les enfants exposés *in utero* à la dexta auraient plus d'effets sur le cerveau en développement, avec des problèmes liés à la mémoire de travail verbale et visuospatiale, à des anomalies modérées du comportement (timidité, émotivité forte, faible estime de soi et de ses performances scolaires), ainsi que des défauts de croissance et de développement psychomoteur⁵⁶⁵.

Par conséquent, l'équipe s'adresse au comité d'éthique régional à Stockholm en 2010 en disant qu'il serait plus prudent, en vue des résultats, d'arrêter de recruter des patient·e·s pour cette étude, en attendant des études plus larges et concluantes. En 2008, Walter Miller, qui a initié le débat, réitère sa critique et, cette fois-ci soutient que « it is this author's opinion that this experimental treatment is not warranted and should not be pursued, even in prospective clinical trials. »⁵⁶⁶. L'équipe suédoise, avec sa série

⁵⁶¹ *Ibid.* ; HIRVIKOSKI Tatja et al., 2008, « Long-term follow-up of prenatally treated children at risk for congenital adrenal hyperplasia: does dexamethasone cause behavioural problems? », *European Journal of Endocrinology*, vol. 159, n° 3, p. 309-316.

⁵⁶² FOREST Maguelone G., BÉTUEL Hervé et DAVID Michel, 1989, « Prenatal Treatment in Congenital Adrenal Hyperplasia Due to 21-Hydroxylase Deficiency: Up-Date 88 of the French Multicentric Study », *Endocrine Research*, vol. 15, n° 1-2, p. 277-301 ; FOREST Maguelone G., DAVID Michel et MOREL Yves, 1993, « Prenatal diagnosis and treatment of 21-hydroxylase deficiency », *The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology*, vol. 45, n° 1-3, p. 75-82.

⁵⁶³ LAJIC Svetlana et al., 1998, « Long-term somatic follow-up of prenatally treated children with congenital adrenal hyperplasia », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 83, n° 11, p. 3872-3880.

⁵⁶⁴ HIRVIKOSKI Tatja et al., 2007, « Cognitive functions in children at risk for congenital adrenal hyperplasia treated prenatally with dexamethasone », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 92, n° 2, p. 542-548.

⁵⁶⁵ *Ibid.* ; DUMEIGE L., BOUVATTIER Claire et LOMBÈS Marc, 2017, « Nouveautés dans l'hyperplasie congénitale des surrénales », *Annales d'Endocrinologie*, vol.78, n° 1, p. 21-30.

⁵⁶⁶ MILLER Walter R., 2008, « Prenatal Treatment of Classic CAH with Dexamethasone: Con » *Endocrine News*, n° 16-18.

relativement restreinte, continue de publier⁵⁶⁷ et d'intervenir dans des congrès internationaux en disant qu'il existe des résultats parfois contradictoires ou peu fiables qu'il faut continuer à creuser.

Aux États-Unis comme en France, les défenseurs du traitement, notamment Maria New et Maguelone Forest, continuent à soutenir que le traitement qu'elles ont l'habitude de prescrire depuis presque 20 ans à ce moment-là, est probablement sans risque. Plus encore, « some clinicians promote prenatal dexamethasone for CAH as “an excellent example of pharmacological therapy during pregnancy” [...] and even as “a paradigm of prenatal diagnosis and treatment” » (Dreger et al. 2012, 278).

Pourtant, des études de séries relativement larges que leurs propres équipes publient suggèrent cependant qu'il pourrait y avoir des effets cognitifs nocifs à long terme⁵⁶⁸, et que des études toujours plus complètes devraient être mises en place⁵⁶⁹. Car de fait, « the medical-scientific literature was utterly devoid of well-controlled studies of efficacy and long-term safety of prenatal dexamethasone for intersex prevention » (Dreger 2015, 348). On voit que la science n'impose pas sa vérité de manière homogène, et que des médecins choisissent de se situer de manière différente par rapport à cette controverse : la façon de présenter les risques et de les évaluer dépend largement de cette position occupée par le médecin en question.

En réalité, ces médecins – notamment Maria New – ont tenu un double discours : face aux parents, ils/elles assuraient la promotion du traitement comme efficace et sûr ; tandis que face aux autorités, ils/elles cherchaient à obtenir des financements pour effectuer des études de suivi de leurs propres patient·e·s, prétendant que les effets du médicament n'ont pas encore été déterminés (*ibid.*). Il s'agit donc d'un côté de promouvoir une pratique en évacuant les incertitudes, et de l'autre, d'œuvrer pour des recherches qui viendraient résoudre ces incertitudes, par ailleurs ignorées dans la clinique.

⁵⁶⁷ HIRVIKOSKI Tatja et al., 2007, « Cognitive functions in children at risk for congenital adrenal hyperplasia treated prenatally with dexamethasone », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 92, n° 2, p. 542-548 ; LAJIC Svetlana, KARLSSON Leif et NORDENSTRÖM Anna, 2018, « Prenatal Treatment of Congenital Adrenal Hyperplasia: Long-Term Effects of Excess Glucocorticoid Exposure », *Hormone Research in Paediatrics*, vol. 89, n° 5, p. 362-371.

⁵⁶⁸ NEW Maria I. et al., 2001, « Extensive Personal Experience : Prenatal Diagnosis for Congenital Adrenal Hyperplasia in 532 Pregnancies », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 86, n° 12, p. 5651-5657 ; MEYER-BAHLBURG Heino F. L. et al., 2012, « Cognitive outcome of offspring from dexamethasone-treated pregnancies at risk for congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *European Journal of Endocrinology*, vol. 167, n° 1, p. 103-110.

⁵⁶⁹ FOREST Maguelone G., MOREL Yves et DAVID Michel, 1998, « Prenatal Treatment of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Trends in Endocrinology & Metabolism*, vol. 9, n° 7, p. 284-289.

La personne qui va œuvrer dans et en dehors du milieu médical pour diffuser ces résultats et demander que cette intervention prénatale cesse est Alice Dreger. Chercheuse et anciennement membre de l'ISNA, premier groupe militant intersexe, elle s'allie avec des professionnels de santé (comme le psychologue David Sandberg de Michigan ou le Français-Californien Éric Vilain) pour lutter, dès la fin des années 2000 contre ce protocole. Dreger et d'autres commencent alors de développer un argumentaire contre le traitement et en particulier contre M. New, en expliquant qu'il enfreint des principes fondamentaux de la recherche clinique médicale en appelant à une investigation de la part des autorités fédérales. Elle relate ce combat dans un ouvrage de 2015 (chapitres 7 à 9) où elle raconte comment Maria New s'est fait interroger publiquement sur ses pratiques lors d'un congrès international en janvier 2010. Forest me raconte en entretien : « alors je me suis fait attaquer dans les congrès moi, et j'ai toujours dit merci, j'ai jamais polémique. Et tout le monde me dit "ouais tu réagis pas" »⁵⁷⁰.

Les nombreuses critiques et alertes sur cette intervention hormonale prénatale donnent lieu à de nouvelles recommandations internationales : une déclaration de consensus en 2002 de la *Paediatric Endocrine Society* et de l'*European Society for Paediatric Endocrinology* (ESPE), puis une mise en garde de l'*Endocrine society* en 2010, suite à un rapport affirmant que « the evidence regarding fetal and maternal sequelae [...] is of low or very low quality due to methodological limitations and sample sizes »⁵⁷¹ et en préconisant de l'utiliser qu'en cas d'essai clinique, en informant au mieux les parents sur les risques éventuels d'un tel traitement. Ainsi, depuis une vingtaine d'années, les institutions de santé ont conscience du caractère controversé du traitement du fait du manque de connaissances sur les effets potentiels à long terme. Plusieurs médecins, qu'ils/elles s'y opposent ou qu'ils/elles le défendent, admettent que les données sont encore insuffisantes et que le recul dans le temps est encore nécessaire pour trancher sur l'innocuité de la molécule sur des fœtus.

Réponses françaises, ou la défense de la dexaméthasone malgré tout

Quel écho ces affrontements internationaux, et surtout étasuniens ont-ils pu avoir en France ? Quelles sont les positions actuelles des médecins interrogés sur ce traitement controversé ? La pionnière de ce protocole, Maguelone Forest, se défend des critiques et

⁵⁷⁰ Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

⁵⁷¹ SPEISER Phyllis et al., 2010, « Congenital Adrenal Hyperplasia Due to Steroid 21-Hydroxylase Deficiency: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 95, n° 9, p. 4137.

affirme en entretien que son équipe de Lyon a mené des études sur les effets psychologiques et physiques dès les premiers cas traités pour vérifier qu'il n'y ait pas eu d'effets indésirables. Selon elle, ces études sur un nombre important de patient·e·s ayant passé par leur service n'ont rien trouvé de probant :

Moi j'ai rien trouvé, alors il y en a qui ont trouvé qu'un enfant avait eu une malformation [...] d'une vessie qui avait développé à l'extérieur quoi. Un peu ça. C'est une coïncidence. Il y en a un autre qui a trouvé machin, un autre des problèmes d'apprentissage, mais tout ça n'a jamais été très très parlant. Je suis ouverte à tout ça moi, tout à fait⁵⁷².

Les médecins français participent aux congrès internationaux et sont entièrement au courant des critiques qui leur sont adressées mais restent largement promoteurs du traitement, considérant parfois que « les critiques américaines ne sont pas très valables »⁵⁷³. Ainsi, pour Forest :

Le problème c'est que le Suédois, ils avaient, je sais rien, 9, 10, 12 cas, alors que moi j'en avais 50 ou 60 des diagnostics anténataux d'hyperplasie comme ça avec le traitement. Je sais pas combien j'en ai fait, plus qu'une centaine.[...] Et moi, à chaque fois j'ai fait des travaux au bout de 5 ans, 10 ans pour revoir nos patients, revoir tout ce que nous, on pensait qu'il fallait suivre. J'ai fait ça plusieurs fois hein, et j'ai toujours publié nos travaux là-dessus, enfin, en collaboration forcément. Non on a rien trouvé de patent, mais bon⁵⁷⁴.

Dreger soutient pourtant que les études de suivi des grands centres new-yorkais et lyonnais ont peiné à retrouver et recruter leurs patients pour le questionnaire de suivi, ce qui rend les résultats peu fiables également (Dreger 2015). En effet, de larges études de collaboration entre Lyon et New York sont mises en place à la suite de ces critiques⁵⁷⁵. Une étude américaine tente d'évaluer par questionnaire le devenir à long terme des femmes et des enfants exposés *in utero* au traitement⁵⁷⁶. Or, seulement la moitié des familles destinataires de l'étude y répond (72 sur 154 questionnaires envoyés). De même, comme l'évoque Pierre Chatelain de Lyon, sur 335 patients potentiels « on n'a pu créer le contact qu'avec 208 » (58 % de réponses). « Cela montre à quel point il est difficile de faire des études et des évaluations à long terme »⁵⁷⁷. Forest, comme New, sont déjà à la retraite, et

⁵⁷² Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

⁵⁷³ Entretien avec N. Josso, pédiatre endocrinologue, février 2014.

⁵⁷⁴ Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

⁵⁷⁵ Pierre Chatelain de Lyon. Compte rendu de la réunion d'information sur les maladies des surrénales de l'association *Surrénales*, avril 2009.

⁵⁷⁶ NEW Maria I. et PARSA Alan A., 2011, « Long range outcome of prenatal treatment », *Advances in Experimental Medicine and Biology*, vol. 707, p. 33-35.

⁵⁷⁷ Pierre Chatelain de Lyon. Compte rendu de la réunion d'information sur les maladies des surrénales de

une nouvelle génération de praticiens émerge, génération qui est consciente de la controverse internationale autour de l'intervention hormonale prénatale par la dexaméthasone. Cette nouvelle génération a-t-elle changé ses pratiques de prescription ?

Si ces remises en cause ont eu pour effet un moratoire ou une suspension de l'autorisation du traitement en Suède, en Allemagne, et en partie aux États-Unis, il semble que le traitement prénatal continue à être peu critiqué en France lors de mon enquête. Une jeune gynécologue-endocrinologue affirme : « on voit des couples, on propose le traitement, on est pour. Le bénéfice est plus grand que les risques »⁵⁷⁸. Face à ces risques, certains médecins restent plus prudents, et expriment des positions plus nuancées, comme le formule Dr Schapiro, généticien·ne à Paris, suite à un cas présenté en réunion de *staff* de l'hôpital, à laquelle j'ai pu assister⁵⁷⁹ : « des fois ça marche, des fois ça marche pas. Et quand ça marche, on connaît pas bien les effets collatéraux⁵⁸⁰ ». Sa prudence l'emmène non pas à condamner ce traitement directement mais à proposer des démarches encore plus précoces et préventives, celles d'un diagnostic préimplantatoire « pour ne réimplanter que les garçons. C'est peut-être pas plus compliqué que de surveiller une grossesse de façon très attentive et de donner un traitement dont on ne sait pas trop les conséquences sur le développement cérébral »⁵⁸¹.

Lors de la journée de l'Association *Surrénales* : « Hyperplasie congénitale des surrénales » le 5 avril 2013⁵⁸², deux présentations, une de V. Tardy et une d'une membre de l'équipe suédoise, Svetlana Lajic, abordent le diagnostic et le traitement prénatal et ses critiques. De la part de la Lyonnaise, il paraît que depuis 20 ans, le discours ne change pas : on n'a pas assez de recul et d'études pour corroborer, mais on donne le traitement quand même. Des demandes de financement pour de telles études sont constamment en cours, dans le but d'obtenir l'AMM⁵⁸³.

Michel Polak, chef de service à Necker, prend publiquement la parole à la fin de la présentation pour critiquer « l'argument d'autorité » de ses collègues (de Lyon) à propos de ce protocole. L'argument d'autorité se trouverait dans l'idée que « c'est parce qu'on le

l'association *Surrénales*, juin 2010.

⁵⁷⁸ Entretien avec Dr Guez, gynécologue, janvier 2015.

⁵⁷⁹ Réunion de *staff*, avril 2014.

⁵⁸⁰ Entretien avec Dr Schapiro, généticien·ne, décembre 2014.

⁵⁸¹ *Ibid.*

⁵⁸² Cette journée réunit de nombreux médecins spécialistes du sujet, venus de différents centres nationaux.

⁵⁸³ TARDY Véronique, communication lors de la journée d'étude « Hyperplasie congénitales des surrénales », 5 avril 2013. A l'heure où j'écris ce texte, un programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) portant sur 400 individus a été obtenu pour le laboratoire d'endocrinologie moléculaire et maladies rares de Lyon

fait depuis 30 ans qu'il faut continuer à le faire ». Il concède qu'« il y a un débat, pas assez de données, de méthodes pas assez fondées, sans groupe témoin. ». Or, malgré les réserves de Polak, l'équipe de Necker continue à prescrire ce traitement « dans certains cas », en s'appuyant sur le concept « d'alliance thérapeutique », à savoir la demande et le consentement de parents qui, informés des risques éventuels, pourraient, en signant un formulaire, choisir ou refuser le traitement. Ainsi, quand bien même certain·e·s médecins s'interrogent sur l'usage de ce traitement, ils/elles ne vont pas jusqu'à le condamner. La situation actuelle semble être la suivante :

En France, ce traitement est prescrit dans le cadre de protocoles expérimentaux avec signature par les parents d'un consentement éclairé, et encadré dans les centres de référence et de compétence, suivant les recommandations de l'*Endocrine Society* et du Programme national de diagnostic et de soins français⁵⁸⁴.

De plus, si des pédiatres suivent des recommandations de leurs disciplines, les gynécologues, eux, ne s'y soumettent pas toujours et continuent à le prescrire dans de nombreux cas. Le traitement de l'HCS *in utero* permet donc de réfléchir à la façon dont certaines pratiques se maintiennent, résistent aux critiques et à ses propres incertitudes. Il révèle aussi en quoi les pratiques médicales qui prétendent se fonder sur des savoirs biologiques consensuels sont en réalité des pratiques inscrites dans un cadre local. Pour le saisir, on peut se rappeler que ce ne sont pas seulement les pratiques médicales qui dépendent des conditions locales de leur mise en application, c'est la biologie elle-même qui est locale (Lock & Kaufert 2001). Dans le cadre français en particulier, on pourrait mettre ces attitudes en relation avec les réflexions portant sur la mise à l'écart de savoirs incertains et l'absence de controverses publiques autour d'autres dispositifs hormonaux comme les progestatifs de synthèse (pour la ménopause ou la contraceptive). Comme l'ont montré plusieurs travaux il y a eu des différences considérables dans la manière dont la société civile française et américaine, mais aussi le corps médical, ont investi les débats autour de ces hormones et leurs effets. Ces différences sont dues en partie à la façon dont les mouvements féministes ont pensé les questions liées au corps et à la médecine⁵⁸⁵, et de façon plus générale la confiance relativement grande en France que portent les femmes envers leurs médecins (Lowy & Gaudillière 2006). Une autre différence pourrait être due

⁵⁸⁴ *Ibid.*

⁵⁸⁵ « The view that hormone therapy promoted women's health and well-being was shared by many French women, including feminists. In France, hormones were perceived not as a threat or means to dominate women's bodies while turning them into life-long consumers, as was the view of many American feminists, but were on the contrary associated with women's empowerment. » (Löwy & Weisz 2005, 2615).

les fœtus à risque d'avoir une HCS. Comment comprendre cette persistance ou résistance aux remises en question ? Il pourrait s'agir non seulement d'une sociologie de l'ignorance mais aussi d'une sociologie de l'indifférence voire ou l'oubli : On pourrait la poursuivre en se demandant comment était-il possible de mettre en place le traitement prénatal de l'HCS suite à l'affaire distilbène ?

Selon Dreger, cette histoire témoigne aussi de l'échec des dispositifs de protection du fœtus : « prenatal dex did turn out to be a story of how layers upon layers of medical research protection systems can fail—and fail even around the group recognized to be the most vulnerable: human fetuses ». La résistance, surtout française, aux critiques de la dexaméthasone prénatale démontre à notre sens deux choses. D'abord, les mécanismes d'ignorance tels qu'ils ont été décrits pour le cas du DES distilbène ou du Thalidomide, avant un temps de réaction prolongé du corps médical face à des signaux d'alarme, et un changement qui ne survient que lorsque des personnes concernées réussissent à en faire un scandale public et médiatisé. L'affaire du distilbène a nourri la réflexion sur la sociologie de l'ignorance (Tuana 2004 ; Fillion & Torny 2016). Le déni des effets collatéraux peut étonner dans un contexte de prévention biomédicale accrue, en particulier en ce qui concerne les injonctions aux femmes enceintes concernant par exemple l'alcool ou le tabagisme (le « zéro risque »). Cette résistance témoigne d'un aveuglement intentionné non seulement face à l'histoire (des précédents) mais aussi à l'actualité des données publiées sur le fait que les glucocorticoïdes administrés très précocement durant la grossesse interviennent sur la programmation des tissus embryonnaires⁵⁸⁷.

Cette résistance démontre l'importance qui est donnée par les médecins à l'effacement de la virilisation chez les HCS-XX. Cet objectif leur paraît tellement crucial qu'ils/elles sont prêt·e·s à promouvoir un traitement qui est au mieux sous-étudié, et au pire nocif pour les fœtus exposés. Ainsi, prévenir le sexe atypique se révèle être une priorité bien supérieure au bien-être de la femme enceinte et de son futur enfant. Le débat étasunien a même révélé que les tentatives d'effacement du clitoris sont sous-tendues par une volonté de prévenir le lesbianisme avec la dexaméthasone présentée par des journalistes comme un traitement préventif de l'homosexualité féminine⁵⁸⁸.

⁵⁸⁷ LAJIC Svetlana, KARLSSON Leif et NORDENSTRÖM Anna, 2018, « Prenatal Treatment of Congenital Adrenal Hyperplasia: Long-Term Effects of Excess Glucocorticoid Exposure », *Hormone Research in Paediatrics*, vol. 89, n° 5, p. 362-371.

⁵⁸⁸ BEGLEY Sharon, 2 juillet 2010, « The Anti-Lesbian Drug », *Newsweek*, www.newsweek.com/anti-lesbian-drug-74729 (consulté le 31 juillet 2014). Ou encore : <http://www.thestranger.com/slog/archives/2010/06/29/doctor-treating-pregnant-women-with-experimental-drug-to-prevent-lesbianism>

J'ai montré qu'au milieu des années 1980, l'équipe lyonnaise introduit la thérapie de la virilisation des filles *in utero* par l'administration à la mère de la dexaméthasone pendant la grossesse dès la 5^e semaine. Ce traitement prénatal, encore couteux à l'époque, deviendra une pratique de routine et le reste encore aujourd'hui, bien qu'on se rende compte avec plusieurs études publiées, que ce traitement prénatal pourrait avoir des effets secondaires indésirables sur l'enfant à naître. La position du milieu médical est consensuelle en ce que le traitement prénatal répond à une préoccupation qui leur paraît légitime voire évidente : éviter la virilisation et les opérations qui l'accompagnent. Le caractère stigmatisant et normatif du point de vue du genre reste totalement ininterrogé à leurs yeux. Or, qu'en est-il de la position des parents concernés ?

3.2.3 Le vécu maternel entre injonctions contradictoires

Suite aux critiques et aux recommandations internationales, le protocole actuel de prescription de la dexaméthasone prénatale met au centre la question de l'information. En effet, les médecins sont maintenant dans l'obligation d'informer les parents des potentiels risques de cette intervention hormonale prénatale, dans ce que qualifiait Dr Polak de nouvelle « alliance thérapeutique » entre médecins et parents. Ce concept s'appuie sur la promotion du choix éclairé des usagers/ères de la médecine qui auront toute l'information nécessaire à leur décision, et une liberté de choisir ce qui leur convient.

Or, de nombreuses recherches en sciences sociales ont souligné qu'il ne peut s'agir d'une alliance entre égaux car actuellement, la relation médecin-usager/ère est prise dans un rapport de pouvoir et d'autorité qui s'instaure du fait notamment de l'inégalité face à l'information et aux connaissances nécessaires pour une prise de décision dite éclairée. Il s'agit plutôt d'une fiction d'autonomie dans un contexte de fortes injonctions qui vient en réalité légitimer des pratiques controversées comme celles du DPN.

Il est vrai pourtant que les gens demandent et obtiennent de plus en plus d'informations médicales, à travers des associations d'usagers, les sites internet ou les réseaux sociaux, qui peuvent leur permettre de constituer une opinion dans le partage et l'échange. En France, un des éléments de cette alliance thérapeutique autour de l'HCS se retrouve dans l'association *Surrénales*. Ses porte-parole reprennent systématiquement le vocabulaire et les arguments médicaux et les diffusent parmi les parents. L'association soutient donc l'intervention hormonale prénatale afin d'« éviter la virilisation du fœtus

féminin »⁵⁸⁹. En effet, sa présidente est catégorique : « Le traitement est efficace, le traitement anténatal est efficace » et balaye ses critiques :

Il y a des gens qui ont refusé les traitements anté mais sans base... voilà parce qu'ils sont allés sur *Facebook* et quelqu'un s'est mis à dire voilà des choses non prouvées du tout, que la mère allait avoir des effets secondaires, que l'enfant allait avoir [...] D'accord c'est un traitement. On est pas dans une vie idéale. Comme tout traitement il peut avoir des effets secondaires⁵⁹⁰.

Elle défend donc le traitement et utilise aussi le forum pour encourager les parents à accepter la parole médicale, tout en rappelant le droit de choisir de chaque famille :

Les quelques mamans que j'ai rencontrées et qui ont pris le traitement en respectant scrupuleusement le protocole ont eu une petite fille avec des organes génitaux normaux. Mais on sait qu'en médecine le 100 % n'existe pas. Si l'on peut éviter avec le traitement d'avoir une petite fille virilisée, les médecins des dernières réunions que l'on a fait lorsque le sujet était abordé considèrent que la balance bénéfice/risque penche en faveur du traitement. Bien sûr la décision est prise par les futurs parents après avoir pesé tous les avantages et les inconvénients pour l'enfant à naître et pour la maman. Et ce n'est pas facile⁵⁹¹.

Si l'association *Surrénales* soutient officiellement la position du corps médical français en défendant le traitement, ce n'est pas le cas de toutes ses adhérentes ou celles qui s'expriment sur le forum en ligne. Les risques à long terme ou les effets secondaires négatifs sur la mère prenant ce traitement amènent plusieurs femmes à s'interroger sur la prise du traitement durant leur grossesse.

L'expérience d'Annie dévoile une réalité complexe, et impose de prendre en considération non seulement le raisonnement médical, mais aussi le rôle et les conséquences sur le corps des femmes. Annie, de la région parisienne, a une première fille atteinte qui naît en 2004, diagnostiquée à la naissance. Un an plus tard, Annie retombe enceinte, et mise sur-le-champ sur un traitement prénatal. Bien qu'elle soit suivie dans un important hôpital pédiatrique parisien, elle dit ne pas avoir été avertie des effets de cette prise de dexaméthasone pendant la grossesse, effets qu'elle a très mal vécus. En plus d'une prise de poids très importante, elle raconte :

J'avais la rétention d'eau, j'avais de la barbe, le plus gros est parti après l'accouchement. Je dormais pas. J'étais une boule de nerfs ; Je passais l'aspirateur tout le temps. J'étais pas bien. [...] J'ai demandé si je pouvais l'arrêter ou diminuer [le traitement] et on m'a dit non, non et il fallait continuer un mois après l'accouchement.

⁵⁸⁹ Bulletin n°8 de l'association *Surrénales*, juin 2006.

⁵⁹⁰ Entretien avec Michèle, janvier 2013.

⁵⁹¹ Forum *Surrénales*, octobre 2012.

Quand je lui demande si elle l'aurait pris si c'était à refaire, elle répond par la négative. La majorité des témoignages en ligne confirment que le traitement leur a été proposé et qu'il a été accepté et suivi par les femmes enceintes concernées. Cependant, les récits démontrent de multiples interrogations en amont ou en aval autour de ce protocole : sur ses effets secondaires, sur la tolérance chez la femme, ou sur la manière dont les professionnels médicaux le présentent voire l'imposent dans le cadre du suivi prénatal. On lit sur le forum de l'association des discussions dès 2006 autour du sujet présentant notamment des interrogations et des appels à témoignages pour y voir plus clair. Le forum est un espace de partage d'expériences mais aussi d'expression d'émotions et d'hésitations. En voici quelques exemples :

Bonjour à tous,

Nous sommes les parents de R., 10 mois, atteint d'HCS avec perte de sel, et nous sommes aujourd'hui confrontés à un dilemme dont nous n'arrivons pas à sortir...

[...] Je souhaiterais avoir vos avis ou des témoignages de maman qui ont pris de la dexaméthasone (risques, vécu, effets secondaires sur le bébé et la maman) car ce traitement me fait terriblement peur et je ne sais pas si je suis prête à le suivre. Tout est culpabilisant dans cette histoire : prendre le traitement dans le doute et en imposer les effets à un ou des bébés qui n'en ont pas besoin, ne pas le prendre et se résoudre à ne pas garder une petite fille atteinte... le pourrions-nous ?

Nous ne savons pas où nous allons et pourtant il faudra se décider bien vite...

Merci d'avance de vos réponses, bisous à tous les petits,

D. et N., des parents inquiets...⁵⁹²

Il s'agit donc notamment de parents ayant déjà un enfant atteint d'HCS qui s'interrogent sur le processus du diagnostic prénatal pour une deuxième ou troisième grossesse :

Si c'est une petite fille, il faudra commencer le traitement mais j'avoue que cela me fait peur ! Les effets secondaires sont tout de même importants... et si c'est une petite fille saine, quels seront les effets secondaires à long terme sur ce bébé.... [...] Je me questionne si cela vaut vraiment la peine de faire ce traitement... Mes médecins ne me laissent pas le choix, mais c'est mon corps... suis-je obligée... qu'y a-t-il de mieux à faire.. suis un peu (bcp) perdue ces jours ! merci de votre soutien.

S., maman de L. HCS 15 mois et enceinte de 6sem.⁵⁹³

Ces deux messages parlent d'une peur, notamment en raison des effets nocifs potentiels sur le futur enfant, mais témoignent aussi d'un sentiment d'impuissance face aux

⁵⁹² Forum *Surrénales*, septembre 2006.

⁵⁹³ Forum *Surrénales*, mai 2007.

pressions du corps médical qui ne semble pas considérer les émotions et positions des parents face à ce traitement :

[...] Ils avaient un discours assez culpabilisant pour le cas ou je ne le ferai pas... et tres rassurant pour le cas ou je le ferai en disant qu'il n'y a aucun effet negatif sur les fœtus (j'en doute un peu). Il faut dire qu'ils ont mobilisé l'argument de l'extreme virilisation de ma fille, des consequences psychologiques...⁵⁹⁴

La même S. écrit un an plus tard :

pas eu le choix, on m'a un peu imposé la chose, au final nenette saine, ptit mec malade... mais je crois que c'est ton choix, avec le recul je me rends compte que la pression médicale a ete tres forte, j'ai eu une grossesse surmédicalisée jusqu'a mon accouchement par césa sans raison...

je me sens mal d'avoir ete si faible... et comme tu le dis, les risque sur l long terme sont encore inconnus puisque ce protocole de traitement *in utero* est tres recent⁵⁹⁵.

Les professionnel·le·s de santé, pour la plupart, informent les parents des effets secondaires, mais emploient des stratégies pour convaincre que malgré les risques, le traitement est une démarche presque obligatoire et font peser la responsabilité sur les mères qui, en refusant, seraient culpabilisées de ne pas avoir agi pour éviter la virilisation de leur fille. Elles sont prises dans des injonctions contradictoires (*double bind*), entre la volonté de suivre les conseils médicaux, et celle de protéger leur futur enfant. Sophie se sent donc coupable d'avoir cédé aux médecins, mais elle se serait peut-être sentie coupable également si elle n'avait pas pris le traitement. À ces questionnements, certaines mères répondent pour soutenir la position médicale consensuelle protraitement en mettant en avant notamment l'argument de l'efficacité du traitement et donc son pouvoir d'éviter des opérations postnatales de féminisation des organes génitaux :

Bonjour,

[...] Ma fille est née avec l'HCS et a dû subir l'opération à 9 mois. L'opération est dure à vivre autant pour les enfants que pour les parents. Les soins postopératoires sont longs et douloureux, et ma fille devra se faire réopérer à l'adolescence. Donc, cela vaut le coup, je pense, de prendre un traitement qui pourrait éviter la virilisation d'un fœtus féminin.⁵⁹⁶

Comme le rappelle C. Vassy (2006), des chercheurs/ses en sciences sociales ont montré que le modèle du consentement éclairé et informé dans le cadre du diagnostic prénatal ne prend pas en compte les relations de pouvoir qui sous-tendent les interactions

⁵⁹⁴ Forum *Surrénales*, avril 2006.

⁵⁹⁵ Forum *Surrénales*, mai 2007.

⁵⁹⁶ Forum *Surrénales*, septembre 2006.

avec le corps médical (Alderson 2001) et différentes enquêtes ont montré les obstacles à ce consentement éclairé comme le temps d'explication, mais aussi des pressions exercées sur les décisions des femmes pour qu'elles acceptent le DPN (Press & Browner 1997).

Si la plupart des femmes semblent ainsi suivre les conseils des médecins et de l'association et acceptent le traitement, quelques-unes témoignent de leur refus ou volonté de refuser le traitement. C'est D., citée plus haut pour son message exprimant ses hésitations, qui choisira finalement de refuser le traitement, comme l'amniocentèse, et donc de s'opposer aux pressions médicales : « [...] Nous n'avons pour notre part pas mis en place de Dectacyl pour diverses raisons ni pratiqué de diagnostic prénatal ». ⁵⁹⁷ Quatre ans plus tard, quand le débat réapparaît sur le forum, D. explique son choix :

La question est donc : est-ce vraiment raisonnable de risquer de « bousiller » d'un côté pour préserver l'autre ? D'autant que la chirurgie réparatrice est parfaitement maîtrisée aujourd'hui avec enfouissement du clitoris plutôt que réduction...

Les états unis et la Suède ont interdit ce protocole... ⁵⁹⁸

L'ensemble de ces témoignages attestent qu'en France, le traitement est non seulement fortement conseillé par le corps médical, mais que les parents subissent parfois des pressions pour l'accepter. L'information sur l'état des savoirs qui leur est fournie n'est pas toujours complète, et les médecins prennent une position directive et insistent sur les prétendus bénéfices plutôt que sur ses inconvénients, réduisant ainsi la capacité des mères à décider par elles-mêmes. Ainsi, elles sont prises dans une quasi-obligation morale d'accepter. Ce qui n'empêche pas que, comme pour l'ensemble des techniques biomédicales, il existe également un espace de discussions et une possibilité de refuser le diagnostic et le traitement prénatal, même si l'autonomie de décision reste fortement influencée par l'autorité des médecins.

⁵⁹⁷ Forum *Surrénales*, janvier 2008.

⁵⁹⁸ Forum *Surrénales*, octobre 2012.

3.3 LA RÉGULATION NORMATIVE DU SEXE ET L'INTERRUPTION MÉDICALE DE GROSSESSE

Les importantes réflexions autour de la question de l'autonomie des femmes au sein des effets « sexuellement différencié[e]s » (Akrich & Laborie 1999) des techniques de reproduction sont essentielles pour saisir le rapport de pouvoir autour du dispositif prénatal. Elles ont permis de comprendre comment la médicalisation de la grossesse tisse de nouvelles relations entre les femmes, l'État et la profession médicale, fondées sur la régulation voire le contrôle médical des femmes et de leur corps (Fouquet & Knibiehler 1983 ; Oakley 1984 ; Yuval-Davis 1996). Partant, il est indispensable d'interroger la façon dont les informations médicales sont données, et comment les options sont proposées.

Toutefois, l'enjeu bioéthique autour du consentement éclairé et du contrôle des femmes sur leur corps sans néanmoins porter toute la responsabilité morale n'est pas le seul qui travaille les pratiques prénatales. Car même dans les conditions idéales où les femmes auraient une information exhaustive et une totale autonomie dans la prise de décision – prendre ou non le traitement prénatal de la dexaméthasone, opter ou non pour un test, etc. – elles sont engagées dans un dispositif dans lequel la perspective de l'interruption médicale de grossesse impose un ensemble de questions bioéthiques supplémentaires.

L'approche en termes de « nouvel eugénisme » insiste sur le fait que si les examens prénataux étaient pensés au départ comme un outil améliorant la prise en charge des maladies génétiques ou rares, ils sont rapidement devenus la première marche d'une multiplication des avortements sélectifs. Le DPN serait ainsi une nouvelle manière, réactualisée par la biomédecine, de limiter la naissance et la reproduction des individus jugés indésirables. Les avortements dits « thérapeutiques » requalifient ainsi certains fœtus comme une « vie qui ne mérite pas d'être vécue » (*wrongful life*, Hashiloni-Dolev 2006b).

En fonction de modes de régulation, les jugements et les actes varient dans la décision d'interrompre ou non une grossesse pour des maladies ou conditions dont la gravité peut être discutée : l'hyperplasie des surrénales qui va nous intéresser ici, mais aussi la trisomie 21, ou lesdits syndromes de Klinefelter et Turner qui se manifestent toutes avec une variabilité clinique ou phénotypique très étendue. Comment les médecins, mais aussi les futurs parents, jugent-ils que telle maladie est suffisamment grave pour justifier que l'on interrompe la grossesse ?

Cette question, plus que d'autres, soulève chez les médecins comme chez les usagers/ères des débats éthiques et des positionnements mobilisant droit, morale ou religion. C'est pour cela qu'on a qualifié à la fois les professionnel·le·s du DPN d'« entrepreneurs de morale » (Vassy 2006) œuvrant à une « régulation normative » des grossesses, et les femmes enceintes de « pionnières morales » (Rapp 2000) qui endossent la responsabilité sur le fœtus.

Or, il ne s'agit pas seulement de questions morales ou bioéthiques autour de l'eugénisme, du consentement ou de l'autonomie des femmes. Ces décisions ont des conséquences sociales multiples. De nombreux travaux, liés aux *disabilities studies*, insistent sur les effets de stigmatisation sociale que produit une telle perspective pour les personnes concernées. Certain·e·s dénoncent une dérive dans la quête de l'enfant « parfait » (Shakespeare 1999 ; Remennick 2006), car il ne s'agit pas seulement, dans le DPN, d'épargner des souffrances d'une « extrême gravité » ou « incurables ». En réalité, considérer qu'une maladie ou une variation pourrait faire l'objet d'une IMG produit des effets, d'abord sur les personnes concernées et leurs parents, en ce qu'ils/elles ne répondraient pas aux « attentes normatives » (Goffman 1975 [1963]) de la société.

Une illustration marquante s'en trouve dans le témoignage de M. dans le film documentaire *Ni d'Ève ni d'Adam*⁵⁹⁹ dont la protagoniste est une jeune personne intersexe ayant une autre variation que l'HCS. Elle raconte que son/sa chirurgien·e aurait affirmé à ses parents : « il ne faudrait pas nous en faire un deuxième ». M., vingt ans après, demande dans le film : « un deuxième quoi ? ». L'enjeu de cette phrase-injonction ne tient pas seulement dans ce qu'elle signifie en termes de pression directive sur les parents, mais aussi dans ses effets à court et à long terme. Ces propos marquent durablement les parents de M. ainsi que M. elle-même qui raconte les avoir reçus comme une violence supplémentaire à son égard : ils signifiaient que sa propre existence était une naissance indésirable au regard de la société.

3.3.1 Opacité et complexité des données sur l'IMG de l'intersexuation

Concernant les variations intersexes, il n'existe quasiment pas de données, quantitatives ou qualitatives, permettant de comprendre les pratiques liées à l'IMG en France. Cette section propose de développer cette question en présentant quelques données et des premiers témoignages de médecins et parents sur les IMG de l'intersexuation. J'ai analysé certains de ces aspects dans un article portant sur la situation en Israël (Raz 2015).

⁵⁹⁹ Un film documentaire de Floriane Devigne, France 2018.

J'y ai montré, à l'égard de l'ensemble des variations intersexes, que le partage entre avortement justifié et non justifié n'est pas déterminé d'emblée mais se négocie constamment. Pour l'intersexuation, ce partage se construit dans un contexte d'incertitude et selon les normes de genre articulées aux normes médicales qui structurent les cadres de la pensée des professionnel·le·s.

Ces normes fondent une distinction entre les variations graves et celles qui le seraient moins. Elles façonnent ainsi l'attitude de l'équipe médicale envers la possibilité d'interrompre une grossesse, attitude qui influence inéluctablement la décision éventuelle de la femme/du couple. En effet, comme le suggère Bastien-Charlebois à la suite de Morgan Holmes (2008), « dans un contexte social où les mères subissent toujours une grande pression relativement à la prise en charge des enfants qui requièrent davantage de soins ou de protection, l'annonce d'un fœtus intersexué sous un angle pathologisant contribue à des interruptions de grossesse » (Bastien-Charlebois 2014, 247).

Le recueil des données sur les interruptions de grossesse au niveau régional, national ou européen, se fonde sur les « registres de malformation ». En France, il existe six « registres d'anomalies congénitales »⁶⁰⁰ qui suivent la classification internationale des maladies (CIM) et enregistrent les naissances, les mort-nés et les IMG par catégorie. Sur le plan européen, il s'agit de l'Eurocat (*European surveillance of congenital anomalies*). Ces registres contiennent toutefois des catégories ne correspondant pas toujours aux classifications opérantes des variations intersexes et restent imprécises (« Génital » ou « sexe indéterminé » comme dans l'encadré 29 ci-dessous). De plus, ils n'incluent pas l'hyperplasie des surrénales qui n'est pas considérée comme une « malformation » mais relève d'autres registres de la classification.

Les seules indications renseignées par le registre de Paris et de sa petite couronne (appelé REMARAR⁶⁰¹) quant à l'intersexuation sont le pourcentage des anomalies appartenant au groupe « Génital » (sexe indéterminé et hypospade) par rapport à l'ensemble des cas de malformations. En moyenne, et entre 1981 et 2014, ce pourcentage représente 6.4 % de l'ensemble (N=42 107), à savoir environ 2 700 cas enregistrés au prénatal ou à la naissance, donc sans indication sur le nombre d'IMG parmi cet ensemble⁶⁰².

⁶⁰⁰ Ces registres, « recensent l'ensemble des malformations congénitales et anomalies chromosomiques, à l'exclusion des erreurs innées du métabolisme et des malformations mineures ou déformations isolées. »
Source : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Malformations-congenitales-et-anomalies-chromosomiques/Donnees>

⁶⁰¹ l'Unité Inserm 1153, Equipe Epopé à la maternité de Port-Royal (hôpital Cochin).

⁶⁰² KHOSHNOOD Babak et al., 2016, « Surveillance épidémiologique et diagnostic prénatal des malformations : Evolution sur trente-cinq ans (1981-2014) », Rapport du Registre des malformations

Notons toutefois que le taux d'IMG pour l'ensemble des malformations se situe autour de 30 % et celui du DPN autour de 70 %⁶⁰³. Pour le reste, le rapport n'analyse que des données relevant des 25 malformations sélectionnées, dont l'hypospadias, et les syndromes de Turner et Klinefelter recensés en détail.

ENCADRÉ 29 REGISTRES EUROPÉENS DE MALFORMATIONS (2012-2016)

	LB*	FD**	TOP***	Total
Toutes les Anomalies	64 866	1 483	16 182 (19,5 %)	82 531
Génital	6 671	38	242 (3,5 %)	6 951
Hypospadias	5 703	12	39 (0,6 %)	5 754
Sexe indéterminé	140	6	52 (26 %)	198
Chromosomique	5 175	499	8 096 (59 %)	13 770
Turner syndrome	177	54	557 (70 %)	788
Klinefelter syndrome	129	5	54 (29 %)	188

Source : *EUROCAT Prevalence Data Tables*

<http://www.eurocat-network.eu/accessprevalencedata/prevalencetables>

*LB = Live Births, naissances en vie

**FD = Fetal Deaths/ Still Births from 20 weeks gestation, morts fœtales

*** TOP = Termination of pregnancy, interruption de grossesse

On y apprend qu'il y a eu 61 IMG pour hypospadias sur 1 848 cas (3 % entre 1981-2014), mais certains professionnels soulignent qu'il ne s'agit qu'en partie de variations de sexe atypique car il y a globalement deux types d'hypospadias : postérieur, qui résulte en un sexe atypique, et antérieur⁶⁰⁴ qui ne le serait pas. Pour Turner, on compte 445 IMG pour 557 cas enregistrés (environ 80 %), et pour Klinefelter 96 sur 187 (51 %), différence qui s'explique en partie par le fait que le syndrome de Turner est plus facilement diagnostiqué en prénatal (Sagi et al. 2001 ; Hashiloni-Dolev 2006a ; Löwy 2017 ; Griffiths 2018a). Quoi qu'il en soit, les différentes données quantitatives ne donnent pas à voir les décisions d'IMG par rapport aux variations détectées *in utero*. Il s'agit d'un travail quantitatif et qualitatif qui est encore à faire⁶⁰⁵.

congénitales de Paris, p. 22.

⁶⁰³ *Ibid.*, p.20.

⁶⁰⁴ KATORZA Eldad et al. 2009, « Sex differentiation disorders (SDD) prenatal sonographic diagnosis, genetic and hormonal work-up », *Pediatric Endocrinology Reviews*, vol. 7, n° 1, p. 12-21.

⁶⁰⁵ Une étude est en cours à l'université de McGill au Canada pour examiner les attitudes des conseillers génétiques autour de l'IMG des variations intersexes.

Malgré l'absence de données précises sur l'ampleur de ces pratiques, les entretiens et observations effectués pendant ma recherche me permettent d'affirmer que des interruptions médicales de grossesse sont effectuées pour intersexuation, en France comme ailleurs. Selon un médecin rencontré, il y en aurait même plus en France que dans d'autres pays qui limitent le délai des avortements à 24 semaines de grossesse par exemple comme aux États-Unis⁶⁰⁶. L'IMG est « une option dans certains cas » d'intersexuation, « surtout pour anomalies chromosomiques, ou micropénis avec problème de récepteur aux androgènes »⁶⁰⁷. Plusieurs sources confirment ces faits, que ce soit des articles scientifiques⁶⁰⁸ ou des témoignages des médecins impliqué·e·s dans ces processus, comme Dr Bonnet qui se confie :

Et exceptionnellement j'ai fait [des IMG d'intersexuation], ce n'est pas du tout accepté par tout le monde [...] Par exemple j'ai une famille : premier enfant insensibilité complète aux androgènes, deuxième enfant, insensibilité complète aux androgènes, troisième enfant, insensibilité complète aux androgènes. Les parents, très évol... Ils ont eu le temps d'apprendre, ils m'ont dit on ne veut pas d'un quatrième enfant comme ça, est-ce que vous nous suivez si l'enfant... [...] J'ai dit « on vous suit ». J'ai été aidée, c'était un garçon normal, mais j'aurais fait l'interruption de grossesse »⁶⁰⁹.

Cette famille ayant déjà trois enfants atteints reste exceptionnelle. Il semble que dans la plupart des cas, l'insensibilité (partielle ou complète) aux androgènes ne s'impose pas comme légitime pour une IMG car n'ayant « pas de gravité particulière »⁶¹⁰. Mes quelques observations lors de réunions de *staff* ont également fait voir des cas de décision d'IMG. Dans une des réunions, les médecins discutaient d'une interruption après détection d'ovotestis, à 30 semaines de grossesse, un « cas compliqué [...], un DSD complexe, 45X/46XY, très asymétrique » selon un·e jeune généticien·ne parisien·ne⁶¹¹.

Les « signes d'appel échographiques » par lesquels on découvre ce type d'intersexuation dans un stade avancé de la grossesse sont primordiaux dans les discussions sur l'IMG. L'échographie donne des images qui sont ensuite interprétées en rapport avec les données chromosomiques pour évaluer la « gravité » d'une variation.

⁶⁰⁶ Entretien avec Dr Leclerc, chirurgien·ne, juillet 2012.

⁶⁰⁷ Entretien avec Dr Verdier, chirurgien·ne, janvier 2014.

⁶⁰⁸ LEVY R., MIRLESSE V. et GOURAND L., 2002, « Prise en charge des ambiguïtés sexuelles en médecine fœtale », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol. 15, n° 2, p. 105-110 ; MALAN Valérie et al., 2007, « Prenatal diagnosis and normal outcome of a 46,XX/46,XY chimera : a case report », *Human reproduction*, vol. 22, n° 4, p. 1037-1041 ; CHEIKHELARD Alaa et al., 2000, « How accurate is the prenatal diagnosis of abnormal genitalia? », *The Journal of urology*, vol. 164, n° 3, p. 984-987 ; CHITTY Lyn S. et al., 2012, « Prenatal management of disorders of Sex development », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 8, n° 6, p. 576-584.

⁶⁰⁹ Entretien avec Dr Bonnet, chirurgien·ne, avril 2014.

⁶¹⁰ Entretien avec Dr Roux, pédiatre, février 2014.

⁶¹¹ Entretien avec Dr Fontaine, généticien·ne, mars 2014.

Selon les médecins, les décisions se font au cas par cas, et l'IMG est souvent présentée, dans leur discours, comme une éventualité qu'ils/elles cherchent à éviter :

Nous on essaie vraiment de faire tout ce qu'on peut pour éviter les interruptions de grossesse dans ces malformations qui ne sont pas incompatibles avec la vie. Et qui sont des enfants qui ont un développement normal. Je veux dire, pour nous c'est... on est frontière de l'eugénisme hein quand on propose... mais bon c'est vrai qu'il y a des cas où la famille peut tellement pas vivre qu'il y a une détresse maternelle, et que l'indication de l'interruption de grossesse est presque maternelle plus que fœtale, et ça il y a pas de jugement de valeur à avoir, c'est l'histoire personnelle de chacun⁶¹².

Or, de façon générale, il y a une attitude négative des professionnel-le-s du DPN à l'égard de l'intersexuation. De par la pathologisation des différentes variations, ils/elles entretiennent une confusion entre différence, anomalie, maladie et handicap. Ainsi :

As is well-noted in the scholarship on disability, any number of genetic conditions may lead to difference that is not defined by impairment and suffering, and yet clinicians can easily conflate disease and difference, suffering and impairment, and in so-doing steer expectant parents toward termination » (Holmes 2008, 178).

Tout se passe comme si le dispositif lui-même, dans son existence, rend non seulement possibles mais concrètement effectives les interruptions de grossesse, presque malgré les médecins. Tout compte fait, les variations intersexes dans leur ensemble font l'objet d'interruptions de grossesse. Mais est-ce le cas également pour l'hyperplasie des surrénales pour laquelle, comme l'on a vu dans les sections précédentes, il existe un protocole de prise en charge post et prénatale œuvrant à rendre ces filles « parfaitement normales » ?

3.3.2 Avorter pour hyperplasie : positionnements médicaux

Déjà en 1978, alors que le DPN n'est pas encore effectif, en réaction aux premières publications sur la génétique de l'HCS, des médecins anglais avertissent :

If diagnosis proves possible [...], it will allow parents with a previously affected child the opportunity to consider selective abortion. The ethics of abortion of a fetus with a condition amenable to postnatal treatment and compatible with life must be carefully considered. Unequivocal diagnosis in early pregnancy would make the more positive goal of prenatal treatment to prevent clitoral enlargement more feasible⁶¹³.

En France, une thèse de médecine soutenue la même année propose une prise en charge génétique pour empêcher en amont de telles naissances : « le diagnostic anténatal

⁶¹² Entretien avec Dr Verdier, chirurgien·ne, janvier 2014.

⁶¹³ PRICE D. A., KLOUDA P. T. et HARRIS R., « HLA and Congenital Adrenal Hyperplasia linkage confirmed », Lettre au *The Lancet*, 22 avril 1978.

précoce est utilisé pour permettre un avortement avant la 20^e semaine de la grossesse des fœtus atteints »⁶¹⁴. Néanmoins, quarante ans plus tard, la question reste encore débattue : il serait excessif d'affirmer que l'IMG est une option qui l'emporte actuellement en France, en partie parce que l'HCS est encore majoritairement diagnostiquée à la naissance. Pour Maguelone Forest de Lyon, l'interruption de grossesse suite à un diagnostic d'hyperplasie des surrénales est loin d'avoir été consensuelle, étant donné que le diagnostic n'était pas fait très précocement :

S'il y avait un désir d'avortement, d'interruption de grossesse pardon, ça posait quand même un problème. C'est jamais facile d'avoir une interruption de grossesse à cet âge [stade] là pour les mamans, c'est vraiment psychologiquement c'est extrêmement difficile, c'est un accouchement hein, c'est pas anodin du tout, du tout. Et j'ai une mère qui un jour est venue me voir, me tomber dans les bras à peu près, et elle y est restée longtemps parce qu'on avait un collègue qui disait qu'il était généticien, il s'était dénommé généticien, c'était un psychopathe [...]. Et nous, dès qu'on a eu accès au gène, cela décidait si on allait faire un avortement, c'était lui qui décidait et je me souviens d'une mère qui l'avait convoqué, il était absolument pas près des patients, etc. et il l'avait persuadée qu'elle devait avorter et il l'avait convoquée mais elle est pas venue car elle a changé d'avis.

Michal : *Il fallait l'autorisation des deux médecins ?*

Forest : oui, et l'autre c'était... un gynécologue, obstétricien. Et à tous les deux ils se renvoyaient la balle, ils ont fait une pression sur elle. Elle était affolée qu'on l'oblige à avorter. Enfin c'était écrit sur le papier, vous avortez tel jour telle heure. Et c'est là où elle est tombée dans mes bras, elle m'a raconté, ça a duré quatre heures, tout ce qu'elle m'a raconté. Parce que moi j'étais très près des patients, ils m'aimaient bien. [...] Oui, c'était une hyperplasie tout à fait classique, et c'était deux garçons en plus, mais enfin bref, ça pose quand même des problèmes de traitement, etc., il y a des patients qui arrivent pas bien à gérer ça quand même, c'est pas si facile que ça.

Michal : *On l'a découvert par hasard ?*

Forest : non elle a déjà eu un garçon avec hyperplasie. [...] oh c'était dans les années 80, 85 par là. Alors moi j'ai dit pas de problème. J'ai appelé mon ami Michel David, et je lui ai expliqué avec toute mon énergie et mon indignation, alors il m'a un peu calmée (rire), il m'a dit que c'était pas si facile, etc. C'est vrai que j'étais vraiment passionnée, donc ça peut... et cette dame après, elle ne voulait voir que moi. Et il se trouve que son second fils, c'était un garçon, a posé beaucoup de problèmes il a pas été bien traité, c'est pas une réussite. Les parents ont divorcé, non non ça a été... Peut-être ça aurait été mieux si elle avait avorté j'en sais rien. De toute façon, on peut pas le dire, et ça, les parents à qui on explique les choses on leur met en mains la décision, on la prend pas pour eux, c'est pas fait pour ça⁶¹⁵.

La question de l'IMG suite à un diagnostic d'hyperplasie ne concerne pas uniquement l'aspect lié au sexe atypique car, comme le montre ces deux exemples, l'on n'a pas distingué le cas où le fœtus serait XX ou XY. Ce qui se joue là, dans l'appréciation de

⁶¹⁴ Fiant Martine Chuquet, 1978, « L'Hyperplasie congénitale des surrénales : à propos de trois observations », *Thèse de Médecine*, Caen.

⁶¹⁵ Entretien avec M. Forest, pédiatre endocrinologue, mai 2014.

la gravité, est surtout la capacité de la famille à gérer plusieurs enfants atteints nécessitant une prise en charge thérapeutique particulière et ayant une santé plus fragile que les autres (décompensations, déshydratations, etc.). Si dans l'exemple raconté par Forest c'est le médecin qui propose voire impose une IMG, dans la plupart des cas d'HCS il s'agit plutôt de parents qui exigent en amont la possibilité de faire accepter par les médecins une IMG en cas de DPN positif. Là-dessus, il n'y a pas de consensus clair entre médecins ou centres spécialisés, comme en témoigne ci-dessous Dr Bonnet pour Paris. Il/elle raconte en entretien un cas miroir de celui que vient d'exposer Forest :

J'ai eu une famille de médecins, deux enfants atteints, ils me disent : « on veut bien essayer un troisième mais on veut pas un troisième hyperplasie ». Et là où ils étaient (c'était une ville de France, pas à Paris), on leur a dit « mais comment ? Une interruption de grossesse pour hyperplasie !? Non c'est pas possible ! » Ils sont venus et je leur ai dit « top là. Faites le bébé et nous, à 10 semaines, on le screen, et si c'est une hyperplasie on fera l'interruption ». C'était pas une hyperplasie⁶¹⁶.

Comme pour l'histoire du DPN depuis son origine, la question de l'IMG est liée à des choix et stratégies reproductives de la part de parents et médecins pour qui, dans certains cas, l'existence de l'option « interruption de grossesse » permet à des couples à risque d'entamer un processus d'enfantement qu'ils refuseraient d'accomplir si cette option leur était fermée. Se déploient donc des positions contradictoires allant de : « On ne peut pas utiliser la méthode de sélection préimplantatoire des embryons, ni l'interruption de grossesse thérapeutique dans le cas de l'HCS, car la maladie est considérée comme ayant un traitement⁶¹⁷ » à : « en fonction du désir des parents et suivant qu'il s'agira d'un garçon ou d'une fille, il sera décidé de poursuivre ou non la grossesse dans le respect des procédures règlementaires encadrant le Diagnostic Prénatal qui comporte également le respect des croyances de chacun⁶¹⁸ ». Il semble cependant que pour les équipes médicales, le « cas idéal » paraît être celui de poursuivre la grossesse en combinant le diagnostic et le traitement⁶¹⁹, et elles essaient de ne pas inciter à une IMG dans les cas d'HCS.

Ainsi, alors que la voie « eugéniste » était dessinée comme potentielle dès les années 1970, elle finit par être marginalisée par une approche thérapeutique et chirurgicale, au moins sur le plan des discours. Globalement, dans l'histoire du DPN de l'HCS, la priorité est celle du diagnostic précoce pour faciliter le postnatal ou prévenir la virilisation, plutôt

⁶¹⁶ Entretien avec Dr Bonnet, chirurgien-ne, avril 2014.

⁶¹⁷ Résumé de la réunion d'information de l'association *Surrénales* du samedi 20 octobre 2007.

⁶¹⁸ Compte rendu de la réunion de l'association *Surrénales*, juin 2010.

⁶¹⁹ MOREL Yves et al., 2002, « Conduite à tenir devant la découverte d'un état intersexué lors d'une grossesse », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol. 15, n° 2, p. 90-96.

que de proposer une interruption de grossesse. Mais cette option existe toutefois dans certains cas, lorsque le couple le demande, et dans certains centres qui les autorisent, et vers lesquels se dirigent les parents concernés.

En effet, il s'agit d'un moment où s'articulent les dispositifs médicaux et les décisions individuelles : c'est la femme enceinte qui doit demander l'arrêt de grossesse, et c'est ensuite au comité interdisciplinaire de déterminer s'il faut l'autoriser ou non. Pour l'ensemble des techniques prénatales décrites, c'est le corps des femmes qui constitue la chair sur laquelle ont lieu les interventions médicales. Or, dans le discours médical et scientifique présenté, ces femmes n'ont de place qu'en tant qu'usagères à la demande de médicalisation de leur grossesse, et jamais comme un individu qui s'oppose ou qui s'exprime sur les effets physiques ou psychiques du processus.

Dans la perspective du DPN constitué comme un progrès médical, contenant certes des dilemmes bioéthiques, mais représentant une évolution technologique positive, les femmes, premières concernées, ne peuvent être perçues que comme participantes des efforts qui sont mis en œuvre pour elles et leur (future) famille. La bioéthique est, nécessairement aussi un objet sociologique (Bateman-Novaes 1998) qui, pour le cas du DPN et de la transmission de maladies héréditaires, implique des choix qui dépassent le domaine médical.

3.3.3 Stratégies parentales face à l'IMG

The rhetoric of choice is inadequate for dealing with the inherent ambiguities of bringing into the world, making decisions about, and caring for infants with disabilities. In an age of "perfect" babies, these mothers must break new ground and struggle with developing a vocabulary to explain the meaning of their children and of their own motherhood. (Landsman, 1998)

Ce débat amène nécessairement des discussions autour de ce que signifie pour les parents et pour la personne concernée vivre avec l'HCS. Les paroles des parents que l'on a pu recueillir ou trouver sur le forum évoquent à plusieurs reprises une critique à l'égard du corps médical qui interdirait les IMG. Certains parents soutiennent en effet qu'il faudrait qu'ils/elles aient le choix, avant même la conception, pour pouvoir envisager avoir plusieurs enfants, sans craindre devoir élever plusieurs enfants atteints. D'autres se situent en amont dans le refus d'IMG, comme Annie qui se dit « contre par principe »⁶²⁰, ou S. qui s'exprime ainsi sur le forum :

⁶²⁰ Entretien avec Annie, juin 2014.

Le médecin que j'ai vu m'a proposé bien sur l'IVG⁶²¹... mais je n'arrive pas encore à envisager cette solution... pourquoi ? parce que B. est un ange, d'une positivité, un souffle de bonheur et d'amour... et que faire une IVG parce que le second enfant serait atteint d'HCS serait pour moi (et je dis cela alors que je suis au début de ma réflexion sur la question, et cela reste très personnel...) renier ce qu'est ma puce...⁶²²

Cet exemple illustre le fait que l'IMG peut être proposée à des familles où l'attitude parentale à l'égard de l'enfant atteint est très positive, et non seulement dans les cas où se manifestent des grosses difficultés de santé ou d'éducation qui mettraient les parents dans une souffrance visible.

Comme j'ai précédemment montré à partir de sources médicales, il n'y a pas de consensus quant à la possibilité ou non d'autoriser une IMG en cas de diagnostic positif d'HCS pendant la grossesse. Les témoignages des parents confirment cette disparité de position dans le milieu médical, même si la tendance générale est le refus d'IMG. Comme le résume une intervenante sur le forum :

[mon gynéco] m'a donc dit qu'effectivement l'avortement thérapeutique dans le cas d'un dépistage positif de la maladie ne serait pas envisager, puisqu'apparemment il n'est pas accepté, pour la simple raison que l'HCS bénéficie désormais d'un traitement tout à fait gérable de nos jours et simple, par rapport à d'autres maladies.⁶²³

L'HCS est donc considérée comme moins grave que d'autres maladies en raison des possibilités de traitement, et ne justifierait donc pas une IMG. Ces refus en amont soulèvent une série de questionnements au moment d'envisager une nouvelle grossesse, voire lorsqu'une nouvelle grossesse est déjà constatée :

[...] dès le début de ma grossesse, il m'a clairement été spécifié qu'aucune interruption médicale de grossesse ne pourrait être envisagée si le bébé était atteint.

Voilà, je suis donc perdue. Aurais-je la force de revivre tout ce qu'engendre la maladie ? Serais-je capable d'assumer 2 enfants malades ?⁶²⁴

Même si la maladie n'est actuellement pas mortelle, son traitement n'est pourtant pas une cure. L'équilibre métabolique n'est pas toujours garanti et des épisodes d'hospitalisation sont fréquents, surtout pendant les premières années de vie et l'on peut le comparer à un diabète de type 1. Comme l'explique la présidente de l'association des

⁶²¹ S. parle en réalité d'IMG, mais cette confusion est révélatrice de son interprétation de ce qui lui a été dit, et la manière qu'elle a d'appréhender personnellement cette possibilité.

⁶²² Forum *Surrénales*, 6 juin 2005.

⁶²³ Forum *Surrénales*, octobre 2005.

⁶²⁴ Forum *Surrénales*, février 2009.

parents, élever un enfant atteint n'est pas toujours simple, en élever plusieurs l'est encore moins :

Quand l'enfant est atteint après le Dpn, il y en a qui veulent arrêter la grossesse. Ils se sont dit « je suis pas capable d'avoir un enfant atteint ». C'est la personne qui va le vivre... si elle peut pas assumer les deux enfants, il faut peut-être arrêter. Si le premier a eu des périodes de décompensations... Deux comme ça c'est pas possible. Certains ont dû se bagarrer car on voulait pas leur accorder. C'est pas un avortement thérapeutique, il y a un traitement. Y en a [des médecins] qui l'acceptent⁶²⁵.

Ces dilemmes que l'on retrouve dans les travaux sur le diagnostic prénatal concernant d'autres maladies peuvent amener les parents à adopter différentes stratégies. Soit ne plus essayer d'avoir d'autres enfants, donc à s'autoréguler leur reproduction pour prévenir la possibilité (statistiquement de 25 %) d'avoir un enfant atteint ; soit décider en amont qu'ils vont « garder l'enfant » quoi qu'il arrive. Mais les personnes peuvent aussi changer de position dans le temps et passer d'une opinion à une autre, d'un projet à un autre, comme C. qui s'exprime sur le forum à propos de sa vision de ce qui définit la famille :

Il est vrai qu'il était très dur d'envisager une nouvelle grossesse quand on sait qu'il y a un risque que l'enfant soit atteint d'une maladie. Quand G. est né et que nous avons appris qu'il était atteint de HCS, je me suis dit que je n'aurais qu'un seul enfant. Je me suis dit c'est bon, je ne vais pas « tenter le coup ». Seulement le désir d'avoir un second enfant est devenu tellement fort que je me suis décidé à en parler à mon mari et en fait lui aussi de son côté n'osait pas m'en parler. [...] Pour moi, une famille ce n'est pas qu'un seul enfant, c'est plusieurs enfants. Quand nous en avons discuté avec mon mari, on a tout de suite été d'accord même s'il avait la maladie, on le garderait quand même. [...] Même si c'est dur, je pense que ça vaut le coup. Je pense également que pour prendre la décision d'avoir un autre enfant, il faut un peu être égoïste car il est vrai qu'en prenant cette décision, on a plutôt pensé à nous et non à la maladie qu'on allait peut être transmettre à notre enfant.⁶²⁶

« Une histoire douloureuse » : combattre pour l'IMG

Si certain·e·s racontent une expérience difficile du point de vue des premières années de l'enfant (décompensations, hypoglycémie, hospitalisation...), d'autres témoignent d'une santé plus ou moins équilibrée. Ces variations sont également dues au fait que l'HCS se manifeste de façon très variable pour chaque personne. Globalement, les parents d'enfants à bas âge tendent à voir l'HCS comme une maladie difficile à gérer, tandis que les parents ayant des enfants plus âgés relativisent ces difficultés :

Aujourd'hui, mes enfants travaillent très bien à l'école, sont tous 2 très sportifs, ont eu l'occasion de partir en colonie de vacances, ou même en voyages scolaires à

⁶²⁵ Entretien avec Michèle, janvier 2013.

⁶²⁶ Forum *Surrénales*, octobre 2005.

l'étranger... tout ça pour vous dire qu'en dépit de cette pathologie ils mènent une vie tout à fait normale, hormis la prise de « potions » matin-midi et soir et des rendez-vous chez l'endocrinologue 2 fois par an pour ajuster le traitement.⁶²⁷

La question de la transmission de l'information des médecins vers les parents y est moins pertinente puisqu'on s'inscrit dans des situations de prévention des familles « à risque » ayant déjà un ou plusieurs enfants atteints, connaissant donc la maladie et ses conséquences. Or ils n'ont pas tous le même positionnement par rapport au débat sur l'IMG, et plus particulièrement quant à la possibilité ou non de la demander. Une discussion autour de cette question est déclenchée sur le forum de l'association dès son apparition, en 2005. Deux couples s'expriment alors avec des longs messages en opposition au corps médical qu'ils jugent « dogmatique »⁶²⁸, et voulant se battre pour faire autoriser ces IMG et développer donc des stratégies parentales allant dans ce sens. La discussion étant étendue et riche d'information, il est intéressant d'en restituer des grandes parties des ci-dessous :

Bonjour à tous,

Je suis très étonné de lire, depuis près de 9 mois, les messages concernant de nouvelles grossesses. Il y est toujours question de traitement au dectansyl dès la grossesse connue, puis si c'est un garçon de l'arrêt du traitement. [...] Jamais aucune autre solution n'est envisagée. [...] En bref, je suis très étonné que les médecins qui nous/vous entourent restent bien muets sur une éventuelle IVG.⁶²⁹

*

Bonjour,

C. a bientôt 4 ans et les deux premières années nous avons trop fréquemment été à l'hôpital pour de nombreuses décompensations. [...] Nous ne comptons plus les fois où nous avons failli perdre notre fils et la détresse psychologique dans laquelle nous nous sommes trouvés ensuite. Alors oui dans ce cas l'HCS ne permet d'avoir une vie normale comme l'ont montré les nombreux débats à ce sujet dans le forum des derniers jours. Nous ne voulons pas revivre toute cette douleur et ces angoisses ravageantes une nouvelle fois, même si pour rien au monde nous ne regrettons d'avoir notre merveilleux bonhomme avec nous. L'endocrino qui suit C. nous a encouragé dans notre démarche à rencontrer un généticien puis un obstétricien susceptibles d'accepter une ITG⁶³⁰ si le diagnostic prénatal était positif pour le deuxième enfant. Lors de ma rencontre avec l'obstétricien, celui-ci m'a demandé de lui raconter notre histoire douloureuse ce qui a été très difficile afin de statuer sur la validité psychologique de mes arguments. Puis il m'a dit qu'il allait constituer un collège de médecins avec l'ensemble des personnes qui interviendraient dans ce parcours. Il vient de me contacter ce matin pour m'annoncer que c'était plus difficile que prévu. En effet la question de l'éthique se pose : a-t-on le droit de décider d'avorter d'un enfant sous prétexte qu'il est atteint d'une maladie génétique ? Si elle est incurable : oui. Mais voilà pour eux l'HCS est curable et on vit très bien avec une HCS de nos jours. [...]⁶³¹.

⁶²⁷ Forum *Surrénales*, décembre 2018.

⁶²⁸ Forum *Surrénales*, septembre 2007.

⁶²⁹ Forum *Surrénales*, septembre 2005.

⁶³⁰ Interruption thérapeutique de grossesse.

⁶³¹ Forum *Surrénales*, octobre 2005.

*

Chère K.,

[...] Mon épouse et moi-même avons cependant décidé de ne pas s'abandonner à l'avis des médecins. D'une part, la biopsie permettant de savoir si l'embryon est atteint par la maladie (deux gènes touchés) intervient vers la 10ème semaine de grossesse. Dans la mesure où l'IVG est possible en France jusqu'à la 14ème semaine, en faisant vite, le problème doit pouvoir trouver une solution. Dans ce cadre d'IVG, la décision des parents est souveraine et les médecins ne peuvent légalement s'y opposer. Il verraient alors leur responsabilité engagée...et ils n'aiment pas cela. [...]

Deuxième divergence de vue : le problème de la « maladie curable ». [...] Le motif que vous évoquez est celui qui nous a été opposé : L'HCS serait curable et ce ne serait pas un handicap. CELA EST FAUX.

1/En l'état actuel de la médecine, l'HCS n'est pas curable. On peut soigner les effets de la maladie, mais non faire disparaître la pathologie elle-même.

2/Il s'agit à mon sens d'un réel handicap [...]

Nous avons exposé notre position à de nombreuses reprises aux médecins qui suivent le cas de notre fille. Nous espérons, comme vous pouvoir les convaincre...ou alors, ce sera la Belgique ou la Suisse...!! Car nous tenons à avoir un deuxième enfant.

Et avec tout cela, il n'existe aucune réelle prise en considération de nos difficultés quotidiennes, de notre douleur (y compris celle de devoir recourir à une interruption de grossesse). Au contraire, on nous a dit que nous étions des eugénistes ! Super culpabilisant comme discours !

Nous sommes de tout cœur avec vous, K. Ne cédez pas. Vos convictions sont respectables et votre désir d'enfant honorable.

V. et P.⁶³²

Cette discussion entre parents qui se questionnent sur la possibilité d'avoir recours à une IMG en France dans le cas d'un diagnostic positif d'hyperplasie des surrénales montre que pour plusieurs familles, différentes stratégies sont développées pour contrer l'opposition médicale à laquelle elles font face dans leur projet reproductif. Ces stratégies dévoilent aussi les paradoxes de l'attitude médicale à l'égard de l'HCS : elle serait suffisamment grave pour justifier des tests invasifs de DPN, des traitements à effets incertains pendant la grossesse, et des opérations chirurgicales précoces, mais « curable » et pas assez grave pour justifier une interruption de grossesse. Le degré de pathologisation, les tensions entre désir d'effacement et nécessité normalisation ne vont pas de soi. Et ce qui est considéré comme éthique ou non éthique ne l'est pas non plus.

Ces parents, « scandalisés » par la position médicale, expriment avant tout le sentiment de ne pas vouloir, ou ne pas pouvoir assumer les conséquences d'un deuxième enfant atteint de la maladie, avec tout ce que cela implique pour eux en tant que parents, et non pas tant une position par rapport à ce qu'une telle vie signifie pour les enfants

⁶³² Forum *Surrénales*, octobre 2005.

concernés eux-mêmes. Leur argumentation s'appuie sur trois points principaux qu'ils/elles opposent aux médecins :

– La gravité de la maladie : les douleurs des enfants atteints malgré le traitement, et le fait que la maladie ne serait donc pas « curable » contrairement à ce qu'affirment les médecins en brandissant les traitements disponibles.

– La souffrance parents, psychologiquement (angoisse pour la santé des enfants), et la prise en charge de l'enfant avec sa maladie - une vie qui ne serait pas « normale ».

– L'interdiction d'une IMG empêche en réalité les gens à avoir des enfants (sains), et empêche également les enfants à avoir des frères et sœurs.

Les stratégies principales proposées sont : discuter pour convaincre les médecins, notamment en mobilisant les souffrances parentales ; essayer de rentrer dans les délais d'une IVG en utilisant les techniques du DPN précoce⁶³³ ; enfin, partir dans un pays où une autorisation leur serait accordée. Notons également que les souffrances parentales pendant l'enfance sont mises en avant plutôt que les potentielles souffrances des personnes atteintes à l'âge adulte.

Ce que cette position invisibilise est l'impact que la possibilité d'avorter un enfant atteint sur la stigmatisation et l'exclusion des personnes concernées – il s'agirait d'une maladie d'une particulière gravité – et la volonté d'uniformisation et de normalisation, comme le montrent des études sur le DPN du point de vue des personnes handicapées (Shakespeare 1999 ; Raz 2004). Sont également passés sous silence les sentiments que les personnes concernées pourraient avoir sur elles-mêmes et leur rapport à leurs parents : comme l'a exprimé Sophie plus haut, il s'agirait de « renier ce qu'est ma puce ». Ce qui reste aussi ininterrogé dans ces discussions est le contexte de médicalisation et de prévention qui rend problématique le « libre choix » ou le consentement des femmes. Car ce contexte est imprégné par l'impératif technologique tout en faisant porter aux femmes des prises de position morales et en prétendant que les techniques, elles, restent moralement neutres.

S'il n'existe pas de position tranchée et consensuelle du champ médical sur l'interruption de grossesse en cas d'intersexuation, se dégage une distinction quoiqu'imprécise entre les cas graves et les cas moins graves. Ceux-ci relèvent surtout de l'hyperplasie des surrénales, notamment du fait d'un traitement non seulement postnatal,

⁶³³ Vu les délais pour les résultats des CVS, il est néanmoins rarement possible de rentrer dans les 14 SA autorisées pour l'IVG.

mais aussi prénatal, ainsi que du fait que, comme il a été montré dans les chapitres précédents, l'on considère qu'il s'agit à l'évidence de filles pouvant être « corrigées » par la chirurgie, pour posséder les attributs jugés nécessaires : un vagin, un utérus (potentiellement fertile) et un clitoris suffisamment petit.

Les autres variations, notamment lorsqu'il s'agit de variations chromosomiques, lorsque le diagnostic n'est pas connu, ou quand le choix du sexe s'annonce difficile, peuvent faire l'objet d'IMG, mais il manque de données plus transparentes sur les pratiques pour pouvoir les évaluer plus précisément. On est désormais face à un paradoxe : l'HCS est d'un côté la seule variation intersexe pour laquelle il pourrait en réalité exister un risque vital, et une défaillance de fonctions physiologiques (métaboliques). De l'autre côté, c'est la variation pour laquelle l'on accepte le moins l'option de l'IMG.

Le débat autour de l'interruption de grossesse évoque nécessairement un questionnement bioéthique, mais aussi politique autour de la question de l'effacement des différences et des variations naturelles de l'humanité, ici celles liées au sexe atypique. Les matériaux présentés ici, plus que de proposer des réponses, soulèvent une série de questions : Qui a la légitimité d'en décider ? Selon quels critères ? Qu'est-ce qui constitue une différence suffisamment grave pour qu'elle soit indésirable aux yeux des médecins et des (futurs) parents ? Les controverses autour du diagnostic prénatal, et en particulier autour de l'IMG, éclairent ce que signifient les variations intersexes aujourd'hui pour les différents acteurs/rices et comment se déploie différemment leur pathologisation, leur degré de gravité pour les médecins, et ce que ça suscite chez les parents.

La critique de ces pratiques comme des formes de nouvel eugénisme porté par les « progrès » techniques permet de pointer le fondement social, moral et politique de ces décisions qui sont parfois présentées comme des choix fondés uniquement sur des critères médicaux. Néanmoins, cette critique provoque aussi une tension autour des positions féministes sur la grossesse et l'avortement. Car ce sont les femmes qui endossent non seulement la responsabilité morale de la décision mais aussi le plus souvent, le poids de la prise en charge d'un enfant malade ou ayant des variations nécessitant un travail parental supplémentaire. Si l'on continue le parallèle avec le handicap, on peut rappeler qu'en l'état actuel, la charge du *Caretaking* d'un enfant avec handicap repose essentiellement sur les mères, et peut causer un choc dans leur vie personnelle et professionnelle (Lippman 1994). C'est surtout le travail féminin qui encaisse la surcharge d'attention à un enfant handicapé. Sans oublier pour autant qu'il y a bien sûr, aussi, de nombreux récits de satisfaction d'une

telle maternité, et qu'il ne s'agit pas uniquement d'un désavantage (Landsman 1998 ; Asch 1999).

CONCLUSION

L'exemple des pratiques de DPN montre également la double place de l'HCS au sein de la question de l'intersexuation. D'une part, comme une variation phare d'intersexuation mais aussi pour la biologie moléculaire en général⁶³⁴, sur laquelle de nombreuses études vont se pencher, des protocoles de dépistage et un traitement prénatal spécifique sont mis en place. Et d'autre part, comme une variation à part, distincte de ce que l'on va considérer comme typique d'une intersexuation. Le traitement prénatal tente d'effacer toute trace de lien avec l'intersexuation. Le débat autour de la dexaméthasone peut aussi servir d'un exemple supplémentaire des controverses contemporaines de la médecine face à ses usagers/ères. Les médecins en France y ont réussi à imposer leur autorité en privant le plus souvent des usagers/ères des connaissances établies dans le milieu scientifique sur les potentiels risques de cette intervention hormonale prénatale (ou en minimisant ces risques au profit des prétendus bénéfices qui sont présentés comme supérieurs aux inconvénients). Cette attitude directive et paternaliste du milieu médical entrave le développement d'une pensée critique auprès des femmes « à risque », qui y adhèrent pour la plupart.

Les analyses présentées dans ce chapitre autour du dispositif de diagnostic prénatal de l'intersexuation montrent à quel point celle-ci est considérée comme une pathologie sur laquelle il faut intervenir le plus tôt possible. Et ce, non seulement en raison du risque vital qui existe uniquement chez une forme spécifique d'HCS. Les variations intersexes semblent ainsi se résoudre uniquement dans le cadre de la médicalisation : commander plus de tests, mesurer, évaluer les risques et éventuellement arrêter la grossesse ou intervenir médicalement pour effacer l'atypique.

La logique de l'effacement prolonge le paradigme des années 1950 tout en le transformant, surtout en ce qu'elle tente de détecter et d'intervenir le plus tôt possible dans l'effort de normalisation du sexe. Ainsi, la nouvelle logique qui en émane ramène la production médicale de l'évidence du sexe féminin chez l'HCS avant même la naissance. Cette production s'inscrit dans une temporalité toujours plus précoce, et dans un contexte

⁶³⁴ FOREST Maguelone G. et al., 2005, « 21-Hydroxylase deficiency: an exemplary model of the contribution of molecular biology in the understanding and management of the disease », *Annales d'Endocrinologie*, vol. 66, n° 3, p. 225-232.

technique d'anticipation traversé d'incertitudes, de risques et d'effets collatéraux plus ou moins connus. Ces effets agissent en premier lieu sur les femmes enceintes, et sont d'emblée mis en arrière-plan par rapport à la priorité, à l'importance de la prévention de la virilisation. Néanmoins, ce dispositif ne fournit pas de réponse définitive aux problèmes que se posent les médecins, il ne fait le plus souvent que soulever de nouvelles questions aussi bien chez les professionnel·le·s que chez les (futurs) parents.

De fait, la possibilité d'interrompre la grossesse pour cas d'intersexuation relève du fait que médecins comme parents sont incapables d'imaginer un enfant intersexué comme une personne. Comme le formule la chercheuse intersexe Morgan Holmes : « prenatal technologies, through the use of particular narratives (disease, intervention, cure, inevitable death, future predictions of sex, of quality of life, etc) confer or deny species membership and personhood on a child not-yet born to its expectant parents. » (Holmes 2008, 174). C'est ce qui permet de penser les fœtus intersexués comme une « unworthy life », non pas parce qu'ils seraient dans un état de santé lourdement handicapant, mais pour leur incapacité à rentrer dans les attentes genrées à l'égard d'un enfant. Ce n'est qu'avec la possibilité, ou la promesse d'un « traitement correcteur », hormonal ou chirurgical, que s'ouvre pour les parents et les professionnel·le·s, une « vie méritant d'être vécue ». Ainsi, c'est encore le genre en tant que dispositif de normalisation qui apparaît comme essentiel dans la compréhension des pratiques médicales de diagnostic prénatal du sexe atypique.

Les débats sur le DPN permettent donc de rapprocher la question de l'intersexuation de celle du handicap en ce que les deux émanent d'une construction sociale, et d'une pathologisation qui n'est pas fondée uniquement sur l'évaluation du bien-être de l'individu ou de ses capacités, mais des normes corporelles de la validité d'un côté, et de la binarité des sexes de l'autre (Holmes 2008 ; Parens [dir.] 2006). Les pratiques de diagnostic prénatal sont ainsi traversées par la même question, celle de l'imposition d'une certaine normalité par l'effacement de l'atypique.

CHAPITRE 4.

ÉVALUATION ET NORMALISATION

SEXE, GENRE ET SEXUALITÉ DANS LES ÉTUDES DE SUIVI

INTRODUCTION

L'ensemble des pratiques pré- et postnatales d'effacement du sexe atypique, telles qu'elles ont été décrites jusqu'ici, se fondent sur plusieurs évidences. Parmi elles se trouvent l'idée selon laquelle les opérations précoces sont la meilleure solution, ou, a minima, la moins pire pour l'enfant lui-même, qui pourrait grandir en étant plus proche de la norme. Au début de la mise en place effective du paradigme Hopkins, personne n'avait le moyen de vérifier ces affirmations, elles étaient supposées, et le paradigme déployé, diffusé et maintenu sans que les preuves n'aient été apportées par le milieu médical sur les supposés bénéfices et avantages des pratiques. À partir des années 1980, les professionnel·le·s commencent à examiner le devenir de ces individus, en particulier en termes de physiques, sexuels et psychologiques. C'est ce moment rétrospectif d'évaluation des pratiques médicales qui va m'intéresser dans ce chapitre, afin de comprendre ce que le recul temporel a fait au paradigme : les évaluations ont-elles déstabilisé les évidences ? En analysant de près les aspects épistémologiques et méthodologiques des dispositifs d'évaluation, je montrerai qu'en France, les processus de normalisation, tout comme les évidences sur le sexe atypique, se poursuivent malgré de multiples reconfigurations du champ biomédical, de plus en plus centré sur l'individu.

En pratique, ni les critères de la réussite du paradigme et des opérations ni les outils utilisés pour les mesurer ne vont de soi ; ils sont en constantes discussions, mutations, dans un jeu entre médecins et psys, entre contextes anglophones et pratiques locales françaises. Ils intègrent de nouvelles approches qui tentent de rendre compte d'un bien-être plus global des individus, mais peinent à trouver un terrain commun qui permette de produire des connaissances non seulement sur mais avec les personnes concernées. De fait, les savoirs issus des processus d'évaluation s'avèrent être encore et toujours incertains, et ce qui est systématiquement mis à l'écart sont les hypothèses liées aux effets propres des pratiques que l'on cherche à évaluer. Or, c'est justement par la minimisation de ces incertitudes que se maintiennent les évidences et que sont réaffirmées des normes de genre et de sexualité.

Ce chapitre décrit des transformations globales et locales du paradigme depuis les années 1970-1980 à travers les études de suivi médicales et psychologiques des individus

ayant une hyperplasie congénitale des surrénales (HCS). Je montrerai que ce champ d'étude révèle à la fois un intérêt accru à la question du devenir des « filles HCS », et un manque permanent de connaissances fiables permettant de juger les pratiques médicales effectives. En vue de saisir les enjeux de ces évaluations médico-psychologiques, plusieurs questions me guideront tout au long du chapitre : qu'est-ce que les médecins cherchent à étudier ? (objets) ; comment ces objets sont-ils étudiés, par qui et selon quels critères ? (méthodes) ; sur quels modes de pensée reposent-ils, et quel est le but final ? (objectifs) ; enfin, quels sont les débats qu'elles suscitent ? (implications). L'analyse déployée s'appuie sur des productions scientifiques évaluant les résultats à long terme des interventions médicales sur les corps des enfants ayant une HCS, ainsi que sur les discours de médecins, psychologues et parents interviewés. Je vais examiner des articles de langue anglaise et française, produits par des médecins ou psychologues de différents pays, tout en portant une attention particulière aux études menées en France et qui abordent les questions de fertilité, de sexualité⁶³⁵ et d'identité de genre. L'analyse des publications sera approfondie par les matériaux collectés dans les entretiens avec des médecins et psychologues, ainsi que par des éléments tirés des échanges effectués avec ou entre des parents.

En procédant à un travail sur l'épistémologie et la méthodologie des études de suivi, ce dernier chapitre montre que les objets de l'évaluation médico-psychologique eux-mêmes révèlent des *manières de penser* le genre et la sexualité, qui se transforment tout comme les outils qui servent d'échelle. Il s'agira de questionner les outils et des catégories d'évaluation mis en place, en montrant qu'ils participent à une co-construction des normes : comme l'explique Canguilhem (2009 [1966]), la normalisation se fait via la construction des normes elles-mêmes. Les savoirs sur le sexe et la sexualité seront ici pensés par la façon dont ils sont produits, analysés et utilisés, en regardant non seulement ce qui est pris pour objet d'étude, mais aussi ce qui ne l'est pas. Car les connaissances existantes sont plutôt le signe d'un état d'ignorance.

L'avènement de la « qualité de vie » : une vision holistique

Pour les professionnel·le·s de la prise en charge de l'intersexuation, il n'est pas

⁶³⁵ Dans la mesure où le concept de sexualité est, tout comme le « sexe », polysémique, multiple, parfois imprécis ou fluctuant, il ne s'agit pas d'en donner des définitions d'emblée, mais de voir comment la sexualité est définie et pensée dans son évaluation, avec les difficultés qui en émergent du fait de sa complexité. Précisons simplement que la sexualité peut prendre tantôt le sens de désir ou attirances, tantôt celui de pratiques, ou encore celui d'une identification.

nouveau de vouloir évaluer les résultats des interventions médicales, ni de s'interroger sur le devenir en termes de genre ou de sexualité des sujets suivis. Auparavant, les données produites sur des séries de patient·e·s ont été tirées des dossiers médicaux et d'exams cliniques, centrés sur l'aspect chirurgical⁶³⁶ – le nombre et la quantité d'opérations effectuées, la classification des cas, l'âge au diagnostic etc.–, et sur un travail empruntant à la psychanalyse. À partir des années 2000-2010, les études d'évaluation et de suivi se standardisent et tentent de produire des données basées non seulement sur la clinique, mais sur des questionnaires d'évaluation, et des données chiffrées⁶³⁷ constituées souvent en collaboration avec des psys. De plus, on observe un changement vers une approche plus holistique de la santé, notamment sexuelle, de ces individus (Roen 2008). Ce changement, moins présent en France, s'inscrit dans une transformation plus globale de la perception de la santé. Celle-ci n'est plus appréciée simplement selon des critères physiologiques, mais d'une part, selon un état de bien-être tel qu'il est perçu par la personne concernée elle-même, et d'autre part, à travers des études quantitatives standardisées (Vailly 2011b). Le paradoxe apparent étant que les études récentes donnent de moins en moins de contenu qualitatif, mais, en même temps, les patient·e·s y participent de plus en plus au moyen de l'autodéclaration.

Dans ce cadre, l'OMS a mis en place dès 1991 des outils, sous forme de questionnaires d'évaluation et notamment le *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL, voir encadré 30), qui s'appuie sur le concept de « qualité de vie » qui émerge dès les années 1970 dans le domaine de la santé. Cet outil vise à rendre compte de la perception individuelle que chacun possède de sa propre santé physique, psychologique, sociale et environnementale. Cet outil, ainsi que d'autres instruments de recherche, a été repris par un nombre croissant d'équipes médicales dans l'évaluation de la santé des

⁶³⁶ NIHOUL-FEKETE Claire et al., 1982, « Résultats à moyen et long terme de la chirurgie réparatrice des organes génitaux chez les filles atteintes d'hyperplasie congénitale virilisante des surrénales. À propos de 48 observations », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 39, n° 1, p. 13-16.

⁶³⁷ Les publications pionnières sur le devenir adulte en termes de sexualité, de rôle ou d'identité de genre sont notamment : MONEY John, SCHWARTZ Mark et LEWIS Viola G., 1984, « Adult erotosexual status and fetal hormonal masculinization and demasculinization: 46,XX congenital virilizing adrenal hyperplasia and 46,XY androgen-insensitivity syndrome compared », *Psychoneuroendocrinology*, vol. 9, n° 4, p. 405-414 ; AZZIZ R. et al., 1986, « Congenital adrenal hyperplasia: long-term results following vaginal reconstruction », *Fertility and sterility*, vol. 46, n° 6, p. 1011-1014 ; MULAİKAL Rose M., MIGEON Claude J. et ROCK J. A., 1987, « Fertility rates in female patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *The New England Journal Of Medicine*, vol. 316, n° 4, p. 178-182 ; DITTMANN Ralf W. KAPPES Marianne E. et KAPPES Michael H., 1992, « Sexual behavior in adolescent and adult females with congenital adrenal hyperplasia », *Psychoneuroendocrinology*, vol. 17, n° 2-3, p. 153-170.

adultes intersexués. Certain·e·s chercheurs/ses soutiennent néanmoins qu'il s'agit d'un outil apportant avant tout une solution rhétorique à des questions éminemment politiques (Armstrong & Caldwell 2004).

En ce qui nous concerne, une bonne partie ds outils mobilisés par les médecins proviennent du champ sexologique de la « dysfonction sexuelle », dont les biais de genre et d'hétéronormativité ont été soulevés par plusieurs travaux (Gardey & Vuille [dir.] 2018). La construction même de l'opposition fonction/dysfonction sexuelle est traversée par une normativité binaire (Katz & Marshall 2004 ; Wood et al. 2006 ; Giami 2007 ; McClelland 2010 ; Angel 2012), surtout en ce que les critères sont centrés sur des idéaux de performance, des métaphores mécaniques (nécessité de réparation) et la supposition d'une sexualité naturelle, soustraite à son contexte social et politique (Tiefer 1988).

Les premières recherches sur la qualité de vie des intersexué·e·s, publiées vers la fin des années 1990⁶³⁸, ont ouvert le champ à d'autres, notamment dans les pays anglo-saxons⁶³⁹, mais les données restent encore rares, partielles et lacunaires. En France, une évaluation des résultats des chirurgies sur les adultes intersexués existe au moins depuis l'étude publiée en 1982 par l'équipe de l'hôpital des Enfants Malades à Paris⁶⁴⁰. Dès les années 2000, les études sur la qualité de vie et surtout sur la santé, la sexualité et la reproduction des intersexué·e·s commencent à devenir une exigence professionnelle au sein des centres spécialisés. Je montrerai néanmoins que ce nouveau questionnement se limite la plupart du temps à un questionnement centré sur les fonctions reproductives des individus ou sur leur orientation, pratiques, ou sensations sexuelles, s'intéressant encore peu au bien-être global de ces personnes et aux possibles liens entre les traitements subis et les constats à l'âge adulte : leur rapport à la médecine ; les difficultés d'accès à des soins ; les détresses et besoins médico-psychologiques etc. Des études scientifiques – encore

⁶³⁸ KUHNLE Ursula, BULLINGER Monika et SCHWARZ H. P., 1995, « The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life », *European journal of pediatrics*, vol. 154, n° 9, p. 708–716 ; KUHNLE Ursula et BULLINGER Monika, 1997, « Outcome of congenital adrenal hyperplasia », *Pediatric Surgery International*, vol. 12, n° 7, p. 511-515 ; SCHOBER J. M., 1999, « Long-term outcomes and changing attitudes to intersexuality », *BJU international*, vol. 83, n° 3, p. 39–50.

⁶³⁹ MIGEON Claude J. et al., 2002, « Ambiguous genitalia with perineoscrotal hypospadias in 46, XY individuals: long-term medical, surgical, and psychosexual outcome », *Pediatrics*, vol. 110, n° 3, p. 31 ; ARLT Wiebke et al., 2010, « Health status of adults with congenital adrenal hyperplasia: a cohort study of 203 patients », *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, vol. 95, n° 11, p. 5110-5121.

⁶⁴⁰ NIHOUL-FEKETE Claire et al., 1982, « Résultats à moyen et long terme de la chirurgie réparatrice des organes génitaux chez les filles atteintes d'hyperplasie congénitale virilisante des surrénales. À propos de 48 observations », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 39, n° 1, p. 13-16.

insuffisantes – montrent que les personnes intersexuées ayant été médicalisées à l'enfance présentent plus de détresse et de difficultés sur le plan affectif, physique et social que des personnes non intersexuées. Mais sur quels critères cette santé est-elle jugée ?

L'objectif explicite des études de suivi des personnes intersexuées est leur santé physique, psychique et sexuelle. Les évaluations sont censées donner des outils d'amélioration des pratiques d'une part, et de prévention d'autre part. Le Protocole National de Diagnostic et de Soins pour sur l'Hyperplasie congénitale des surrénales (PNDS-HCS), qui fait office de guide des pratiques en France, affirme que la « fertilité normale », et la « sexualité satisfaisante » font partie des objectifs explicites de la prise en charge⁶⁴¹. Pour atteindre ces objectifs, il faudrait « empêcher la virilisation des patients de sexe féminin »⁶⁴². À cette fin, il est recommandé aux praticien·ne·s de procéder, pendant les consultations, à des vérifications de « la régularité des cycles menstruels », du vagin et du clitoris, vérifications cliniques complétées par une « recherche d'un hirsutisme ». Les recommandations détaillent également la manière dont il faudrait évaluer le diagnostic « social » de la personne en l'interrogeant sur les thématiques suivantes : « Vie sexuelle, statut marital, insertion professionnelle et existence d'un projet parental »⁶⁴³. Il en ressort clairement que l'évaluation à l'âge adulte participe d'un dispositif de surveillance, de contrôle et de prévention.

Plusieurs objets m'intéresseront particulièrement et vont structurer le chapitre. Parmi les aspects les plus étudiés se trouvent la fertilité (4.1), les organes génitaux et leur rôle dans la « fonction sexuelle » (4.2) et, troisièmement, l'identité de genre (4.3). Les trois objectifs explicites du paradigme Hopkins – avoir des enfants, une activité (hétéro)sexuelle, et s'identifier au genre assigné – continuent ainsi à encadrer les critères d'évaluation, et sont reliés entre eux dans un tissu de connexions qu'il convient de mettre au jour. Ainsi, questionner la production des résultats de l'évaluation du sexe et du genre me permettra de poursuivre la réflexion sur le genre en tant que dispositif de normalisation des corps atypiques constamment pris dans une maille de tensions entre évidences et incertitudes.

⁶⁴¹ HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, 2011, « Protocole National de Diagnostic et de Soins pour sur l'Hyperplasie congénitale des surrénales », p. 23.

⁶⁴² *Ibid.*, p. 11.

⁶⁴³ *Ibid.*, p. 21.

ENCADRÉ 30 THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE (WHOQOL)

L'OMS définit la qualité de vie comme la perception que possède un individu de sa position dans la vie par rapport à la culture et aux systèmes de valeurs dans lesquels il/elle vit, et en fonction de ses objectifs, attentes, standards et inquiétudes. Le WHOQOL est un outil composé de 6 domaines d'évaluation des individus : physique, psychologique, environnemental, niveau d'autonomie, relations sociales, et évaluation spirituelle/religieuse/personnelle. Cet outil est de plus en plus utilisé pour déterminer les effets des interventions médicales sur l'adaptation et le bien-être psychosocial. Les études qui utilisent le WHOQOL proposent donc une évaluation par la perception que font les individus de leur satisfaction, par rapport à ce qu'ils/elles perçoivent comme idéal. Elles visent à la fois à mesurer des possibles « dysfonctions » et de recueillir les positions subjectives quant au caractère « supportable » de ces dysfonctions. Un module sur la sexualité a été créé, et il est décrit comme un modèle dynamique et interactif lié à plusieurs facteurs comme le désir, les capacités sexuelles, la dépression, les relations de couple, l'angoisse de la performance, les douleurs sexuelles ou des problèmes liés à l'érection ou à l'orgasme.

Source : THE WHOQOL GROUP, 1995, « The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization », *Social Science & Medicine*, vol. 41, n° 10, p. 1403-1409.

PRÉLUDE : ÉTUDES DE SUIVI – QUESTIONS MÉTHODOLOGIQUES

Afin d'analyser les rapports entre ce dispositif et la production des connaissances, il est important de soulever quelques points concernant le cadre méthodologique des études dont le contenu sera analysé par la suite. Ces éléments restent souvent dans l'ombre lorsque l'on ne retient que les résultats finaux. Or, ce sont des aspects structurels qui, en amont, posent les limites des savoirs produits et illustrent dans quelle mesure les résultats attestent tout autant d'un savoir que de la construction de l'ignorance.

1. La représentativité que proposent certaines études est discutable il semble est en réalité, il y a peu d'études de long terme ayant évalué leur bien-être. L'usage de méthodes statistiques vient attester de la scientificité des résultats (contrôle de $p <$, groupes de contrôle, les taux de variation etc.). Or, les multiples biais et limites liés à la population étudiée risquent de faire écran à ces procédés de légitimation. D'abord, parce qu'il s'agit de cas relativement rares, avec des échantillons qui sont souvent très faibles – quelques dizaines de personnes maximum –, et il est donc difficile d'en tirer des conclusions solides. Cette limite, qui est parfois admise par les chercheurs/ses, ne les empêche pas de continuer à y voir une représentation statistique valable et de procéder à diverses « distorsions » de l'état des connaissances (Fillod 2014). En outre, lorsque des études ont été menées, une bonne partie des patient·e·s enregistré·e·s n'y participent pas, soit parce qu'on les a « perdu·e·s », soit parce qu'ils/elles refusent d'y prendre part. Un·e endocrinologue

d'adultes admet en effet en entretien :

J'ai un certain nombre [de patients intersexués] qui me dit « mais on m'a dit vous n'aurez jamais d'enfant, vous n'aurez jamais de sexualité ». « Fin, il y a des gens qui ont reçu des diagnostics en pleine gueule quoi, pour parler simplement et donc qui, qui ont décidé de se replier, qui sont partis. C'est des... L'hyperplasie, le vrai problème c'est que c'est une population très peu captive⁶⁴⁴.

Le taux de recrutement est donc assez faible, en partie en raison de refus et des « perdues de vue ». Dans l'étude publiée en 2007⁶⁴⁵, sur 83 patientes potentielles, 50 ont été contactées et 35 ont accepté de répondre. Cela est dû sans doute au fait que, comme le résume le rapport sur les droits des enfants intersexes et trans' en Europe⁶⁴⁶, de nombreux témoignages de personnes intersexuées font état d'un traumatisme vécu par les interventions effectuées, le secret ou la honte et un sentiment d'anormalité qui produisent chez certains un rejet ultérieur de tout le corps médical⁶⁴⁷. Comme le concède l'endocrinologue cité-e, beaucoup de personnes ayant un sexe atypique ne veulent pas être suivies par le corps médical car « c'est des gens qui ont payé un lourd tribut » et qui sont dans « le rejet du médical, dans un “foutez-moi la paix” »⁶⁴⁸. Il/elle évoque des « problèmes de fidélisation » qui font « qu'il y a beaucoup de DSD perdus dans la nature, j'en suis persuadé-e ». Le refus de participer peut donc résulter d'une réticence à l'égard des médecins et de la situation d'examen intime sur le plan anatomique et psychologique⁶⁴⁹.

2. Un autre obstacle méthodologique concerne l'impossibilité d'établir des études contrôlées. Les comparaisons entre personnes opérées dans l'enfance et celles qui ne l'auraient pas été est impossible du fait de la généralisation des interventions médicales. Comme l'affirment les professionnel-le-s du centre de référence de Kremlin-Bicêtre : « Despite concerns, inertia has perpetuated the practice of early genital surgery into the

⁶⁴⁴ Entretien avec Dr Meunier, endocrinologue, janvier 2015.

⁶⁴⁵ GASTAUD Frédérique et al., 2007, « Impaired Sexual and Reproductive Outcomes in Women with Classical Forms of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 92, n° 4, p. 1391-1396.

⁶⁴⁶ SCHNEIDER Erik, 2013, « Les droits des enfants intersexes et trans' sont-ils respectés en Europe? Une perspective », *Rapport commandé par le Conseil de l'Europe*, novembre 2013.

⁶⁴⁷ Notons toutefois que des refus de participation existent dans d'autres études médicales qui ne portent pas sur des situations potentiellement traumatisantes.

⁶⁴⁸ Entretien avec Dr Meunier, endocrinologue, janvier 2015.

⁶⁴⁹ À ce sujet, voir par exemple : KUHNLE Ursula, BULLINGER Monika et SCHWARZ H. P., 1995, « The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life », *European journal of pediatrics*, vol. 154, n° 9, p. 714.

present, and, to date, there have been no series of patients left unoperated until adolescence or adulthood so as to form a basis for comparison »⁶⁵⁰.

3. Le dispositif et les méthodes de l'évaluation – au-delà des examens cliniques et biologiques effectués et qui constituent l'essentiel de l'évaluation – sont le plus souvent des questionnaires standardisés. Ceux-ci prennent la forme de questions fermées, ne comprenant que rarement des interrogations ouvertes ou des entretiens semi-directifs. Il s'agit de questionnaires développés dans les années 2000 par des psys étasunien·ne·s ou britanniques, pensés de façon genrée : ils sont rédigés en fonction du sexe du répondant, et les critères de la sexualité masculine diffèrent de ceux de la sexualité féminine, principalement définie par la pénétration vaginale et moins par le plaisir.

4. Enfin, Les passations de questionnaires, et les rares entretiens, sont menés par les médecins et/ou psys des équipes de suivi qui, de fait, évaluent ainsi leurs patient·e·s et se constituent comme juge et partie de leur propre pratique. L'endocrinologue N. Josso suggère même que « le médecin n'est pas le mieux placé pour apprécier le résultat »⁶⁵¹. Plusieurs médecins rencontré·e·s m'ont confié être conscient·e·s que les patient·e·s ont tendance à vouloir évaluer positivement leur médecin, surtout lorsqu'elles sont face à lui/elle. Certain·e·s professionnel·le·s ont donc conscience que leurs patient·e·s ont envie en quelque sorte de leur « faire plaisir » par une évaluation positive des résultats. Ce « biais de désirabilité » fausse les résultats dans la mesure où les personnes qui participent à l'étude sont celles qui continuent à voir leur médecin depuis de longues années, et qui n'auraient pas envie d'évaluer négativement leur travail, tandis que les personnes qui ont changé de médecin, qui le critiquent ou qui ont été « perdues de vue », sont plus souvent exclues de ces études.

À l'ensemble de ces éléments j'ajouterai que ce qui passe souvent inaperçu est l'expression des personnes concernées sur leurs propres besoins. Ainsi, bien que les médecins eux-mêmes admettent⁶⁵², à l'oral comme à l'écrit, les limites de leurs propres études – la « qualité des données », l'échantillonnage, ou leur représentativité – celles-ci

⁶⁵⁰ BOUGNÈRES Pierre et al., 2017, « Deferring surgical treatment of ambiguous genitalia into adolescence in girls with 21-hydroxylase deficiency: a feasibility study », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2017, p. 3.

⁶⁵¹ Entretien avec N. Josso, pédiatre endocrinologue, mars 2014.

⁶⁵² Voir aussi le récent article de ALMASRI Jehad et al., 2018, « Genital Reconstructive Surgery in Females With Congenital Adrenal Hyperplasia: A Systematic Review and Meta-Analysis », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 103, n° 11, p. 4089-4096.

sont publiées et font autorité scientifiquement dans le champ et se constituent en référence. En dépit des incertitudes, les conclusions qui en sont tirées démontrent d'une stratégie de réduction des incertitudes et la promotion de ces savoirs comme scientifiquement fondés. L'usage qui est fait de ces études par les médecins, en négligeant leurs forts biais méthodologiques et épistémologiques, atteste en réalité d'un processus social *d'agnotologie*, pendant lequel des éléments inconnus sont évacués voire rejetés, dans la construction d'un savoir qui se veut scientifiquement exigeant. Ce chapitre contribue donc à souligner l'importance des savoirs incertains dans la production des évidences et leur maintien.

4.1 ÉVALUER LA FERTILITÉ : FÉMINITÉ ET (HÉTÉRO)SEXUALITÉ REPRODUCTIVE

Certain·e·s intersexué·e·s sont potentiellement fertiles, comme ceux/celles ayant une hyperplasie congénitale des surrénales. Leur fertilité – en tant que marqueur social et médical central de la féminité – constitue alors l'un des objectifs principaux de la prise en charge médicale des enfants ayant une HCS, et un paramètre dans l'évaluation de leur vie sociale. Dans cette section, j'examinerai les critères de cette évaluation en montrant en quoi ils sont révélateurs des normes sociales genrées qui sous-tendent les pratiques et les discours médicaux à l'égard du sexe atypique. Je montrerai que la préoccupation première autour des problèmes d'infertilité physiologique a amené les médecins à s'intéresser plus globalement à la question de la fécondité de ces femmes et, partant, de leurs désirs et comportements sexuels et genrés.

4.1.1 La fertilité : critère fondamental du paradigme Hopkins

Pendant les premières décennies du paradigme contemporain, les équipes médicales n'effectuent d'évaluation de leurs pratiques que dans le cadre de l'analyse des résultats chirurgicaux chez des enfants ou adultes⁶⁵³ et non pas à proprement parler d'une étude de suivi à long terme qui interrogerait des personnes adultes ayant été prises en charge. Il

⁶⁵³ PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et MITROFANOFF P., 1970, « Aspects chirurgicaux des ambiguïtés sexuelles de l'enfant. Expérience de 60 cas », *Chirurgie (Mémoires de l'Académie de chirurgie)*, vol. 96, n° 14, p. 1005-1027 ; MOLLARD Pierre, 1979, « Traitement chirurgical des ambiguïtés sexuelles », *Pédiatrie*, vol. 34, n° 6, p. 595-602.

n'est pas encore question de mesurer la fertilité des individus, qui joue plutôt le rôle d'un critère d'assignation pour l'hyperplasie des surrénales. Comme le formule à l'époque le chirurgien lyonnais Pierre Mollard : « en cas de pseudohermaphrodisme féminin, la féminisation ne se discute pas puisque les organes génitaux internes sont sensiblement normaux et que la fertilité est possible »⁶⁵⁴.

La potentielle fertilité de ces individus participe en effet déjà chez Wilkins et Money de la conviction qu'il faudrait les assigner au sexe féminin. J'ai montré depuis le début de cette thèse que le paradigme Johns-Hopkins a produit l'évidence selon laquelle les enfants HCS-XX sont des « filles authentiques », évidence qui se fonde sur leurs organes internes reproductifs et leur potentielle fertilité en tant que femmes⁶⁵⁵.

Longtemps donc, la fertilité est supposée possible sans qu'il y ait de données permettant de savoir si elle est effective. Le PNDS-HCS indique qu'un des aspects qui devrait préoccuper les médecins lorsqu'ils viennent examiner la vie des femmes adultes ayant une HCS est la reproduction. La question de la fertilité des femmes adultes ayant une HCS est produite comme un facteur de l'évaluation de leur santé, pris au départ comme un objectif pensé en termes strictement médicaux, mais se révélant comme un indicateur articulant une myriade de facteurs psychosociaux. En réalité, cette question est l'antichambre d'une discussion plus large mêlant identité et rôle de genre aux pratiques et orientations sexuelles. Elle sert ainsi de révélateur à un intérêt médico-psychologique du paradigme Johns-Hopkins à l'égard du rapport à la féminité des individus ayant une HCS. Ce rapport à la féminité et à la sexualité est produit comme un problème qu'il s'agit d'évaluer, d'expliquer mais aussi de prévenir.

Sous la fertilité, la fécondité ?

Une précision terminologique s'impose d'emblée sur le terme de « fertilité » qui est utilisé dans les textes médicaux pour signifier plusieurs choses différentes et se confond

⁶⁵⁴ MOLLARD Pierre, 1979, « Traitement chirurgical des ambiguïtés sexuelles », *Pédiatrie*, vol. 34, n° 6, p. 595-602.

⁶⁵⁵ De fait, si la fertilité, en tant que facteur de santé, est jugée importante pour l'évaluation des femmes HCS, elle est difficilement concevable, voire franchement rejetée, lorsqu'il s'agit de procréer dans le sexe qui n'est pas le sexe légal de la personne. Par conséquent, de nombreux individus XY assignés fille subissent des stérilisations non consenties pendant l'enfance ou l'adolescence. Notamment des gonadectomie par l'ablation de testicules internes. L'argument le plus courant qui vient soutenir ces opérations de stérilisation notamment chez les personnes ayant une insensibilité aux androgènes est le risque de cancer que ces gonades peuvent développer si elles sont laissées en place. Or, des études ont montré que ce risque avant 18 ans n'était pas si élevé, et qu'un suivi peut être suffisamment efficace pour le prévenir.

souvent avec la « fécondité ». Pour le dire simplement, la fertilité désigne la capacité physiologique d'avoir des enfants ; et la fécondité, qui dépend de la fertilité, mais pas seulement d'elle, dénote le fait d'avoir déjà des enfants. Il s'agit d'une distinction entre un point de vue physiologique et des considérations démographiques liées aux normes et conditions sociales. Ainsi, évaluer la fertilité consiste à demander : « les personnes ayant une HCS peuvent-elles avoir des enfants biologiques ? », tandis que mesurer leur fécondité revient à demander « ont-elles des enfants » ?

L'écart entre ces deux questions n'est que rarement interrogé, alors qu'une complexité de questions intermédiaires en découle, par exemple : « ont-elles une dérégulation hormonale qui induirait une stérilité ? », « celle-ci est-elle définitive ou modifiable ? », « ont-elles un appareil génital (taille et souplesse du vagin) permettant un rapport hétérosexuel avec pénétration et potentiellement reproductif ? », mais aussi : « veulent-elles avoir des enfants ? », « ont-elles ce type de rapports sexuels ? », « sont-elles hétéro-(ou bi)sexuelles ? » etc.

La confusion entre fertilité et fécondité est due en partie aux définitions non consensuelles de ces notions. Confusion que l'on peut également constater par leurs contraires, car en réalité, il n'est pas si évident de déterminer précisément les distinctions entre stérilité, infertilité et infécondité. Il s'agit aussi d'une confusion linguistique puisqu'en anglais, l'équivalent du taux de fécondité se dit « fertility rate », précision importante dans la mesure où plusieurs travaux français sur la question ont été publiés en anglais. Ainsi, dans les sources que je vais analyser, ces notions sont rarement définies et le terme de « fertilité » désigne souvent à la fois la fécondité et la fertilité. Comme le signale un article médical d'une équipe britannique, cette confusion révèle d'importants problèmes méthodologiques des études de suivi essayant d'évaluer la fertilité des femmes ayant une HCS⁶⁵⁶. Elle révèle également des impensés dans la construction de l'évaluation, comme le présumé selon lequel toutes les femmes veulent et essaient d'avoir des enfants. L'un des enjeux de cette section est justement de décortiquer les questions qui se posent lorsque les médecins se livrent à évaluer la fertilité de ces femmes.

⁶⁵⁶ CASTERAS Anna et al., 2009, « Reassessing fecundity in women with classical congenital adrenal hyperplasia (CAH): normal pregnancy rate but reduced fertility rate », *Clinical endocrinology*, vol. 70, n° 6, p. 833–837.

« *Problems with heterosexuality* »

Aux États-Unis, l'équipe de Johns-Hopkins publie en 1987 une étude qui, pour la première fois, examine la question de la fertilité sur une série de personnes adultes HCS, nées dans les premières années du paradigme et ayant été prises en charge à l'enfance⁶⁵⁷. Selon les auteur·e·s de l'étude, les premiers objectifs de la régulation hormonale de ces individus sont en nombre de trois : la taille, la « maturation sexuelle » et la fertilité⁶⁵⁸. Pour évaluer ces trois critères, les médecins interrogent les individus au moyen d'un questionnaire, sur leurs activités sexuelles, leurs douleurs, leurs éventuelles grossesses etc. Cette étude a été menée sur 80 personnes de plus de 18 ans (âge moyen autour de 30 ans), dont la moitié ayant la forme dite « sévère avec perte de sel », et l'autre moitié avec la forme dite de « virilisation simple ». L'étude rapporte 16 grossesses et 13 naissances, dont une chez une personne ayant la forme « sévère ».

Au-delà de ces résultats généraux, l'analyse permet aux médecins d'insister sur le fait que ces chiffres représentent surtout, d'une part, des problèmes de non-observance thérapeutique et, d'autre part, une activité (hétéro)sexuelle faible, liée en premier lieu à l'anatomie. Ils précisent en effet que bien qu'elles aient subi une « réparation » génitale, deux tiers seulement ont un « adequat introitus »⁶⁵⁹ – à savoir une ouverture du vagin permettant la pénétration d'un phallus –, et seulement la moitié déclare avoir des rapports sexuels potentiellement reproductifs.

Ainsi, il s'agit au premier chef de constater un échec au niveau chirurgical, indiquant des douleurs et/ou sténoses vaginales, plutôt qu'une constatation sur le niveau de fertilité physiologique de ces personnes. Est-ce donc la fertilité ou la fécondité qui y est évaluée ? Il est en effet difficile de mesurer la fertilité en elle-même dans le cadre de ces études qui incluent à la fois des personnes pouvant, voulant et essayant d'avoir des enfants et d'autres qui ne le sont pas. De plus, les résultats ne sont pas comparés à des groupes de contrôle de sorte que l'on ne sait pas quel est le taux de fécondité pour les personnes dyadiques ayant les mêmes caractéristiques sociales.

⁶⁵⁷ MULAİKAL Rose M., MIGEON C. J. et ROCK J. A., 1987, « Fertility rates in female patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *The New England Journal Of Medicine*, vol. 316, n° 4, p. 178-182.

⁶⁵⁸ *Ibid.*

⁶⁵⁹ *Ibid.*

L'étude en question se constitue en repère quasi unique pendant deux décennies en tant que perspective dite « pessimiste » sur la fertilité/fécondité des femmes HCS. Vingt ans plus tard, la littérature mondiale ne recense que de très rares cas de grossesses pour la forme classique avec perte de sel⁶⁶⁰. Mais ces résultats obligent les professionnel·le·s à admettre que l'infécondité relative de ces individus n'émane pas directement d'une stérilité. Heino Meyer-Bahlburg (1940-)*, psychologue travaillant à New York depuis les années 1970 sur l'intersexuation en général et sur l'HCS en particulier, résume en 1999 l'état de la littérature médicale sur le sujet :

The evidence clearly indicates that the reduced fertility of CAH women with classical CAH, especially the SW⁶⁶¹ form, has a variety of reasons. The main reason, it seems, is not the **dysregulation of ovulation**⁶⁶² and suppression of conception, but the **lower rate of heterosexual involvement** combined with the **lower rate of interest in having children**. The lower rate of heterosexual involvement is probably related to the postoperative status of the genitalia and possibly also to prenatal androgen effects on the brain. The lower interest in having children seems to be part of the **overall masculinization of childhood behavior** in girls with classical CAH; in adolescent and adult CAH women, the various **problems with heterosexuality** may further contribute⁶⁶³.

Il y aurait beaucoup à dire sur cette citation et les hypothèses explicatives qu'elles suggèrent en termes de liens entre sexualité, masculinité et hormones, sur lesquelles je vais revenir dans la troisième section. Quoiqu'il en soit, l'intérêt autour de la fertilité des HCS se complexifie d'emblée, et se transforme en une question sur leur infécondité, expliquée en grande partie non pas par une stérilité physiologique, mais par des facteurs liés à la fois aux résultats des interventions chirurgicales et à un certain rapport à la sexualité. Ce rapport exprimerait, pour de multiples raisons, un éloignement des schémas traditionnels, et notamment une activité ou une « motivation » hétérosexuelle réduite et un moindre désir de maternité par rapport à la population générale⁶⁶⁴.

⁶⁶⁰ ZACHARIN M., 1999, « Fertility and its complications in a patient with salt losing congenital adrenal hyperplasia », *Journal of pediatric endocrinology & metabolism*, vol. 12, n° 1, p. 89-94.

⁶⁶¹ « Salt wasting » signifie avec perte de sel.

⁶⁶² C'est moi qui souligne.

⁶⁶³ MEYER-BAHLBURG Heino F. L., 1999, « What causes low rates of child-bearing in congenital adrenal hyperplasia? », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 84, n° 6, p. 1844-1847.

⁶⁶⁴ *Ibid.*

4.1.2 Prévenir l'infertilité : le labyrinthe des études contemporaines (depuis 2000)

Le tournant des années 2000 est un moment de nouvelles publications sur le sujet, notamment aux États-Unis et en Allemagne⁶⁶⁵, présentant des taux de fécondité de l'ordre de 20-25 %, sur des séries de plus en plus importantes. Les groupes étudiés se composent encore d'une génération ayant été prise en charge dans les premières deux décennies de la mise en place du paradigme. Des études plus récentes commencent à fournir des taux plus élevés de fertilité, allant de 60 à 90 %, et sont jugées plus « optimistes »⁶⁶⁶. Quoi qu'il en soit, il est admis que les facteurs qui interviennent dans la fécondité sont nombreux et en grande partie liés à des considérations sociales et psychologiques (voir encadré 31).

Il faudra attendre 2007 pour que soient publiées en France des études de suivi de même ordre, questionnant la fertilité des adultes avec HCS. Elles s'inscrivent ainsi dans une période où les recherches portent sur une population entièrement prise en charge par les nouvelles techniques chirurgicales diffusées depuis les années 1970-1980. Les méthodes d'enquête deviennent, elles aussi, plus « scientifiques », avec par exemple des comparaisons à des groupes de contrôle. Mais les résultats restent généralement très variables d'une étude à l'autre et d'un pays à un autre, en partie parce que les populations étudiées ne sont pas toujours comparables⁶⁶⁷.

⁶⁶⁵ KUHNLE U. et BULLINGER M., 1997, « Outcome of congenital adrenal hyperplasia », *Pediatric Surgery International*, vol. 12, n° 7, p. 511-515 ; KRONE N. et al., 2001, « Mothers with congenital adrenal hyperplasia and their children: outcome of pregnancy, birth and childhood », *Clinical endocrinology*, vol. 55, n° 4, p. 523-529.

⁶⁶⁶ HOEPFFNER Wolfgang et al., 2004, « Pregnancies in patients with congenital adrenal hyperplasia with complete or almost complete impairment of 21-hydroxylase activity », *Fertility and sterility*, vol. 81, n° 5, p. 1314-1321 ; CASTERAS Anna et al., 2009, « Reassessing fecundity in women with classical congenital adrenal hyperplasia (CAH): normal pregnancy rate but reduced fertility rate », *Clinical endocrinology*, vol. 70, n° 6, p. 833-837 ; ARLT Wiebke et al., 2010, « Health status of adults with congenital adrenal hyperplasia: a cohort study of 203 patients », *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, vol. 95, n° 11, p. 5110-5121.

⁶⁶⁷ Certaines études incluent à la fois la forme classique et non classique de l'HCS par exemple.

Table 1. Factors affecting fertility in women with CAH and their age-matched controls (number and median and range).

	CAH <i>n</i> = 62	Controls <i>n</i> = 62	<i>P</i> -value
Age, years (range)	30 (18–63)	31 (19–63)	NA
Menarche age, years (range)	13.1(8–20)	12.8 (10–16)	NS
Sex debut age, years	18.7	16.6	<0.0094 ^a
No steady relationship <i>n</i> (%)	24 (39%)	11 (18%)	<0.031 ^b
Pregnancy attempt <i>n</i>	19	41	<0.0098 ^b
Never pregnant <i>n</i> (%)	46 (74%)	21 (34%)	<0.001 ^b
Age first pregnancy, years (range)	30.0 (21–39)	27.7 (19–42)	NS
Irregular menstruation <i>n</i> (%)§	11/39 (28%)	9/32 (28%)	NS

NA, not applicable; NS, not significant.

§Excluding menopausal women, women having secondary amenorrhoea or using hormonal contraception.

^aWilcoxon matched pairs.

^bMcNemar.

ENCADRÉ 31 LES FACTEURS DE LA FERTILITÉ DES FEMMES HCS

Source : HAGENFELDT K. et al., 2008, « Fertility and pregnancy outcome in women with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *Human reproduction*, vol. 23, n° 7, p. 1607-1613.

La plus importante étude de suivi menée en France sur les femmes ayant une hyperplasie congénitale des surrénales (forme classique⁶⁶⁸) a été effectuée par une équipe multidisciplinaire, chapeauté par des endocrinologues pédiatriques et adultes du pôle parisien du Centre de référence à l'hôpital Kremlin-Bicêtre. Les résultats de cette étude, fondés sur une thèse de doctorat, ont été comparés à des données issues d'une enquête en population générale (Analyse des comportements sexuels en France ou ACSF, menée en 1992) et à un groupe de contrôle. Voici ce que dit l'article publié en 2007 des résultats :

Fertility

Eight patients **cohabited with their partner**⁶⁶⁹ (two of 35) or were married (six of 35). Two additional women with Prader IV had cohabited for a few years with a partner. Seventy seven percent of patients (27 of 35) **wished to be pregnant** in the near future

⁶⁶⁸ L'étude dirigée par Maud Bidet analyse la fertilité chez les femmes HCS ayant la forme non classique. Elle conclut que leur sous-fertilité est mineure. La moitié désiraient une grossesse, et presque toutes celles qui l'ont essayé sont tombées enceinte, la moitié du temps avant même le diagnostic d'HCS et sans intervention médicale. Mais un taux élevé de fausse couche ressort des grossesses n'ayant pas été médicalisées par des glucocorticoïdes. (BIDET Maud et al., 2010, « Fertility in Women with Nonclassical Congenital Adrenal Hyperplasia due to 21-Hydroxylase Deficiency », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 95, n° 3, p. 1182-1190).

⁶⁶⁹ C'est moi qui souligne.

(17 patients) or later (10 patients), compared with 58.5% in the subgroup of the ACSF women aged 20–40 yr, a potential difference that for methodological reasons was not tested statistically. Eight patients **became pregnant** (only one in the Prader IV–V group). Only 17% women (six of 35) **had children**, whereas 71% of French women had children in the ACSF survey ($P < 0.01$) and 65% (45/69) in the normal women recruited for this study ($P < 0.02$) »⁶⁷⁰.

On en apprend donc notamment que, par contraste avec d'autres études étrangères de la même époque, rapportant des taux de fécondité bien plus élevés, « seulement » 17 % des femmes étudiées et 22 % de celles qui désiraient une grossesse, avaient des enfants (vs 65 % en contrôle⁶⁷¹). Or, ce chiffre ne reflète pas le nombre de naissances suite à des tentatives de grossesse réalisées, mais correspond au rapport entre le nombre d'enfants nés et le nombre de femmes ayant exprimé la volonté d'en avoir dans l'avenir proche, sans forcément avoir essayé. Il est intéressant de noter que le taux du « désir de maternité » dans cette étude est bien plus élevé que dans les études anglophones⁶⁷², et même plus élevé que dans la population générale.

Les médecins utilisent le plus souvent des variables explicatives propres à l'objet de l'HCS : les stades de Prader, classant par degré de « virilisation » des organes génitaux externes, et la division entre la forme sévère et la forme simple⁶⁷³. Et ce, dans l'idée d'y chercher un indicateur explicatif : est-ce que celles qui sont classées dans Prader 4 ou 5 auraient moins d'enfants ? Si oui, serait-ce à cause de problèmes hormonaux de fertilité, un manque de désir d'en avoir, ou moins d'opportunités ? Ces questionnements sous-tendent les études de suivi sur la fertilité et la sexualité des personnes ayant une HCS, dévoilant une tentative d'expliquer les résultats d'abord par le médical et la variation elle-même, et non pas par des facteurs sociaux ou psychologiques.

Une autre étude française de la même année, menée par des endocrinologues d'adultes de l'hôpital de la Salpêtrière, s'intéresse plus largement aux facteurs de santé des HCS tels que la densité osseuse, le taux d'hormones, l'obésité et le métabolisme. Quant à

⁶⁷⁰ GASTAUD Frédérique et al., 2007, « Impaired Sexual and Reproductive Outcomes in Women with Classical Forms of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 92, n° 4, p. 1393.

⁶⁷¹ L'âge moyen des participantes était de 29,5 ans variant de 18 à 43 ans.

⁶⁷² MEYER-BAHLBURG Heino F. L., 1999, « What causes low rates of child-bearing in congenital adrenal hyperplasia? », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 84, n° 6, p. 1844–1847.

⁶⁷³ La fréquente classification des groupes étudiés selon leur stade de Prader contribue à perpétuer la division entre les cas sévères et moins sévères de l'HCS, et de lier plusieurs types de sévérité : médicale, génétique, psychologique ou sociale à travers les questions de fertilité et de sexualité.

la fertilité, on y constate que 9 femmes sur 36 ont souhaité concevoir, et que 4 sont tombées enceinte⁶⁷⁴. On estime par conséquent à 25 % le taux des femmes qui « désirent une grossesse », mais le taux de réussite parmi celles qui essayent de concevoir est, lui, plus élevé. Par ailleurs, la disparité des résultats entre la première étude citée ci-haut, qui rapporte 77 % de femmes voulant être enceintes, et cette deuxième étude, avec 25 % de désir de grossesse, est très importante. Les cohortes étant relativement restreintes, il est à l'évidence risqué d'en parler en termes de pourcentages généralisables. De plus, les questions posées ne sont pas identiques et la comparaison est donc compromise.

Enfin, la plus grande et récente étude européenne *DSD-life* (voir encadré 32) à laquelle participe la France portait sur une population de 221 personnes. Elle rapporte que seulement 15 % des femmes HCS ont conçu, mais ne donne pas plus de détails, ne permettant donc pas de savoir quels sont les facteurs qui ont participé à ce chiffre très réduit de fécondité⁶⁷⁵. En résumé, il y a sans doute une fertilité physiologique réduite, qui est aussi constatée chez les hommes⁶⁷⁶, celle-ci n'explique pas le taux de fécondité : en bonne partie, les problèmes de fertilité peuvent être surmontés par les techniques de PMA de plus en plus répandues⁶⁷⁷.

Quoi qu'il en soit, ces études montrent que le taux de fécondité plutôt bas n'indique pas nécessairement un taux de fertilité du même niveau. Rappelons-le, étudier la fertilité à partir du taux de fécondité produit ici l'impression d'une stérilité très élevée chez les individus évalués qui sont des individus suivis, pour la plupart depuis la petite enfance, par des équipes médicales spécialisées et donc biologiquement contrôlés et médicalisés par des hormones et chirurgies. Une confusion se maintient donc entre la stérilité et l'infécondité de ces individus, en partie en raison des problèmes inhérents de l'instrument « taux de fécondité », qui englobe indistinctement des questions différentes – stérilité, désir d'enfant, opportunités etc. Or, en abordant la fertilité via la fécondité, ces publications peinent à

⁶⁷⁴ BACHELOT Anne et al., 2007, « Long-term outcome of patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *Hormone research*, vol. 67, n° 6, p. 268-276.

⁶⁷⁵ Concernant l'ensemble des variations intersexes (âge moyen 32 ans), 3,5 % déclarent avoir un enfant biologique sans recours aux techniques de procréation assistée. 14 % déclarent avoir au moins un enfant. SŁOWIKOWSKA-HILCZER Jolanta et al. avec le groupe DSD-LIFE, 2017, « Fertility outcome and information on fertility issues in individuals with different forms of disorders of sex development: findings from the dsd-LIFE study », *Fertility and Sterility*, vol. 108, n° 5, p. 822-831.

⁶⁷⁶ ARLT Wiebke et al., 2010, « Health status of adults with congenital adrenal hyperplasia: a cohort study of 203 patients », *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, vol. 95, n° 11, p. 5110-5121.

⁶⁷⁷ CASTERAS Anna et al., 2009, « Reassessing fecundity in women with classical congenital adrenal hyperplasia (CAH): normal pregnancy rate but reduced fertility rate », *Clinical endocrinology*, vol. 70, n° 6, p. 833-837.

évaluer séparément deux questions indépendantes : la stérilité, relevant plutôt du médical, et une basse fécondité, qui contient plusieurs aspects tant médicaux que sociaux ou psychologiques.

Mais s'agit-il simplement d'une confusion ? On pourrait aussi analyser ce flou comme un révélateur du réseau complexe d'interconnexions qui se tissent autour de la fertilité et de la fécondité, dans lequel se mêlent le biologique, le médical, le social et le psychologique, et qui illustre la manière dont le corps est pris au centre de ces multiples facteurs. Il s'y joue à la fois des injonctions sociales, des stratégies subjectives, des expériences vécues, tout comme un rapport à la sexualité – comme pratique ou comme orientation – à la médicalisation et à la féminité.

ENCADRÉ 32 DSD-LIFE

Il s'agit d'une « étude clinique européenne qui a pour but d'analyser chez les patients atteints de différents troubles hormonaux des gonades et/ou des glandes surrénales, la qualité des soins médicaux, psychologiques et chirurgicaux reçus, et les effets à long terme des traitements hormonaux. » L'étude commencée en 2012 a été menée dans 15 centres européens (France, Allemagne, Pays-Bas, Pologne, Suède et Royaume-Uni), et est financée par l'Union européenne. Il y a plus de 1000 participant-e-s à cette étude dont le but est d'évaluer et d'améliorer le traitement et le soin. L'étude souligne l'étroite collaboration avec des organisations de patient-e-s : « These organisations have participated in all stages of the project. The project is unique in that it investigates issues which are not only relevant for care but also for empowerment of people with DSD ». En plus des mesures typiquement médicales, la « dysphorie de genre », l'estime de soi, l'anxiété et la dépression ont été analysées. L'estime de soi était significativement diminuée dans ce groupe, et le taux d'anxiété et de dépression plus élevé. La dépression et l'anxiété sont fréquemment associées aux « DSD », quel que soit le diagnostic.

Source : Le site internet de l'étude consultable ici : <https://www.dsd-life.eu/participant-information-about-the-study/francais/informations-sur-l-etude/>

Fertilité, maternité, féminité

Comment expliquer que les résultats sur la fertilité soient relativement bas alors que théoriquement ces femmes, médicalisées par des hormones depuis l'enfance, devraient pouvoir concevoir ? Certes, parmi les facteurs présentés comme cause d'un taux réduit de fécondité se trouvent des problèmes liés à la maladie. Les endocrinologues expliquent que plusieurs femmes étudiées présentent un déséquilibre hormonal et une irrégularité des cycles menstruels ou des problèmes d'ovulation. La raison de leur infécondité serait donc physiologique, hormonale, liée par ailleurs au degré de « sévérité » de leur forme d'HCS. Or, de toute évidence, le facteur hormonal s'articule ici avec un facteur lié au

comportement des usagères et à leur rapport à la médecine et au traitement comme l'observance thérapeutique moins assidue par exemple.

Comme me le confirme un médecin spécialisé-e en gynécologie qui suit les adolescentes et jeunes femmes avec hyperplasie congénitale des surrénales, d'autres facteurs non physiologiques sont bien plus déterminants :

Il va avoir, pour certaines, [pause] des problèmes qui seront pas forcément évidents à résoudre, mais que finalement, globalement celles qui le désirent, vont dans leur majorité ne pas rencontrer de difficulté. C'est là que c'est un peu la nuance. Finalement, celles qui le désirent y arrivent. Mais qu'en fait, **le gap il est pas là en fait, il est plus dans le désir de grossesse et de maternité quoi.** [...]

Michal : C'est difficile de dire pourquoi mais... qu'est-ce que vous pouvez en dire ?

C'est un peu difficile parce que celles que je voyais adultes c'était celles qui désiraient [rires ...], et là je les vois plus jeunes, [trop jeunes] pour qu'elles soient vraiment confrontées à un vrai désir de maternité. Et celles que je vois, il y en a pas beaucoup des ados mais non, clairement, elles sont pas dans ce désir là [pause]. Mais bon voilà, elles ont le droit aussi... de changer. [...] C'est pas clairement établi pourquoi, pourquoi il y a pas ce désir en fait forcément, chez les patientes adultes.

Michal : Vous voyez exprimer ça en relation avec un rapport à la féminité ?

J'aurais tendance à le dire comme ça, par rapport à celles que je vois adolescentes et qui ne se projettent pas non, en tout cas, une... pour les patientes HCS, en général dans quelque chose de très féminin au sens où on l'entend, voilà. Mais après, ça reste compliqué pour beaucoup d'entre elles de se projeter dans des choses très féminines, dans ces codes-là en tout cas.

Dr Dubois s'exprime sur le sujet avec hésitations voire un certain malaise, que j'interprète comme le signe que le sujet est considéré comme sensible, touchant à des choses intimes ou taboues. Son appréciation confirme ce que les études citées concèdent déjà, à savoir que les facteurs non physiologiques sont plus déterminants pour comprendre les résultats sur la fertilité/fécondité des personnes HCS, parmi lesquels : la chirurgie (nombre d'opérations dans l'enfance) ; le développement psychologique ; une activité sexuelle réduite et l'absence de partenaire ; ou alors un « sentiment maternel réduit »⁶⁷⁸. Plusieurs études montrent en effet qu'un nombre important de femmes avec HCS n'expriment pas de désir de grossesse. D'ailleurs, le poids de porter une mutation génétique potentiellement transmissible joue sans doute aussi dans la façon dont ces

⁶⁷⁸ BACHELOT Anne et al., 2007, « Long-term outcome of patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *Hormone research*, vol. 67, n° 6, p. 274.

femmes se projettent ou non dans le processus reproductif, comme pour d'autres personnes porteuses de maladies génétiques autosomiques récessives.

De plus, les variations de genre interviennent dans les hypothèses explicatives. Les médecins considèrent que les traits de « virilisation » (poils, organes génitaux etc.) sont des facteurs qui ont une influence sur le développement de la sexualité en ce qu'ils « decrease their physical attractiveness to partners »⁶⁷⁹. Un autre élément qui apparaît comme défavorable à la fécondité relève du fait que, « although most women with CAH identify as females, they may be at increased risk of gender identity disorder (GID) »⁶⁸⁰, affirme l'une des psychologues ayant le plus travaillé sur la question.

Il ressort de cette liste de facteurs que la discussion sur la fertilité, élargie à celle de la fécondité, bascule alors dans une discussion entremêlant des constats et jugements liés à la sexualité (la question des partenaires et de l'activité sexuelle, comme celle de l'orientation sexuelle), à l'identité de genre (« risque » de « dysphorie » de genre) et aux normes de genre plus généralement (désir de maternité chez les femmes mais aussi l'importance d'un prétendu capital esthétique ou érotique sur le marché sexuel). Je reviendrai plus en détail sur la manière dont s'insèrent les questions de l'identité de genre et de la sexualité dans l'évaluation de ces individus, et en quoi ces évaluations pourraient se lire comme une forme de contrôle social des sujets et de leur corps à travers la fertilité, le genre et la sexualité. En effet, l'infertilité et la non-fécondité s'imposent pour les médecins comme des problèmes dont ils seraient responsables de « prévenir »⁶⁸¹ dès l'enfance et l'adolescence. On peut faire aussi l'hypothèse que le lien qui est fait entre maternité et féminité vient réaffirmer une norme de genre – la maternité – plus fortement là où cette norme fait justement défaut, à savoir pour des personnes qui sont justement hors normes : autrement dit, on se sert de l'atypique pour rappeler et fixer les normes.

⁶⁷⁹ GASTAUD Frédérique et al., 2007, « Impaired Sexual and Reproductive Outcomes in Women with Classical Forms of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 92, n° 4, p. 1391.

⁶⁸⁰ HINES Melissa, BROOK Charles et CONWAY Gerard S., 2004, « Androgen and psychosexual development: Core gender identity, sexual orientation, and recalled childhood gender role behavior in women and men with congenital adrenal hyperplasia (CAH) », *Journal of Sex Research*, vol. 41, n° 1, p. 76.

⁶⁸¹ BACHELOT Anne et al., 2007, « Long-term outcome of patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *Hormone research*, vol. 67, n° 6, p. 268-276.

ENCADRÉ 33 REGARDS PARENTAUX

Un des entretiens obtenus par le réseau de l'association parentale Surrénales est mené avec Charlotte, mère d'une fille atteinte d'HCS, diagnostiquée à la naissance et prise en charge par un hôpital spécialisé. Sa fille, Léa, 14 ans à l'époque, est présente lors de l'entretien qui se tient à la cafétéria d'un hôpital.

Charlotte : « Quand on a passé l'écho, quand elle était bébé, je me rappelle toujours la dame elle me l'a rendue en me disant "je peux vous dire que c'est une petite fille et qu'elle a tout ce qu'il faut et qu'elle aura des enfants, il y a aucun problème". Elle a vraiment, là, la malformation s'est faite juste à la fin ».

Vers la fin de l'entretien, je lui demande, de façon générale, si elle a des craintes sur l'avenir et elle me répond : « Ah non il y a aucune crainte. Non, non, non, moi je fais confiance à l'équipe médicale, j'ai intégré le fait que si elle voulait avoir des enfants, c'est le plus important, elle pourra avoir des enfants ».

Cet extrait d'entretien illustre en quoi la question de la fertilité est au cœur des préoccupations non seulement médicales mais aussi parentales. Notamment, parce qu'elle serait un signe puissant attestant de leur féminité. Plus généralement, y compris pour l'ensemble des femmes, la question de l'enfantement d'une part, comme une injonction, et de la fertilité d'autre part, constituent un enjeu autour de la féminité et de la manière dont les sujets sont traversés par des normes de genre. Pour certains parents comme Charlotte, ainsi que pour des psychologues, la stérilité, et en particulier pour les personnes intersexuées, est décrite comme un élément « tragique » par excellence. Dans des termes psychanalytiques, comme l'écrit en 1986 la psychologue du service de l'hôpital Necker :

Most permanent is the everlasting, irrational hope that the girl will not be sterile, for sterility is unconsciously equivalent to death, murder. The sterile child is a narcissistic injury to her mother (to her parents) who feels totally impaired in her ideal of being a vector in the transmission of life. » car « the unwritten law ascribes specific roles to male and female and sets **motherhood as the ultimate goal to be achieved by womanhood**⁶⁸².

La question de la fertilité/stérilité n'est donc pas seulement une question individuelle mais familiale, jouant notamment sur la relation mère-fille. Elle incarne l'un des enjeux principaux de la socialisation normative en termes de genre, à savoir la transmission de la féminité de mère en fille, dont l'une des injonctions les plus fortes s'incarnent dans l'injonction à la maternité (Löwy 2006 ; Debest 2014).

⁶⁸² RAIMBAULT Ginette, CACHIN Olga, BARGUES J et THIBAUD Elisabeth, 1986, « Diseases and malformations of the genital tract in adolescent girls: Implications for sexuality and femininity », *International journal of adolescent medicine and health*, vol. 2, n° 1, p. 24-25.

J'ai montré dans cette section que la fertilité est passée d'être un élément sur lequel se fonde l'assignation systématique au sexe féminin, à un critère d'évaluation du devenir à long terme. Les études donnent des chiffres relativement bas mais en progression depuis les années 1980, insistant sur le fait que la fertilité/fécondité dépend d'une multiplicité de facteurs, aussi bien physiologiques que sociaux. Mais les solutions apportées par les médecins sont toujours cantonnées au médical et il s'agit *in fine* de renforcer le contrôle et la régulation hormonale de ces individus pour améliorer leurs chances de fertilité. Et ce, notamment en encourageant les grossesses et le « désir de maternité » qui serait la preuve qu'elles sont de « vraies » ou « authentiques » femmes.

Or, l'absence de désir d'enfant n'est pas problématique de la même manière pour tout le monde : si ce comportement atypique est constaté aussi en population générale⁶⁸³, il est d'autant plus scruté quand il s'agit de populations « atypiques ». En réalité, les taux diminués de maternité et de désir de maternité sont jugés problématiques parce qu'ils participent des objectifs explicites de la normalisation des personnes ayant une HCS. Que ce soit dans les représentations psychologiques, médicales ou parentales, la fertilité est au cœur de la féminité, d'autant plus pour les filles HCS pour qui la certitude de l'appartenance au sexe féminin est mise à l'étude dès le départ.

4.2 DES ORGANES GÉNITAUX AUX FONCTIONS SEXUELLES : CHIRURGIE, SENSIBILITÉ ET RAPPORT À LA SEXUALITÉ

Hormis l'aspect reproductif, le contexte de la plupart des études de suivi concernant le devenir adulte des personnes ayant une HCS, ou plus généralement un sexe atypique, est celui d'une révision des pratiques chirurgicales antérieures. En effet, l'un des buts de ces études est d'analyser des résultats des interventions effectuées dans l'enfance afin de savoir dans quelle mesure elles ont été, selon le terme souvent utilisé, « satisfaisantes ». Or la définition de ce qui est satisfaisant dépend du point de vue que l'on adopte et des catégories et critères qui y sont rattachés. Dans cette sous-section, nous allons poursuivre l'analyse de ces études en abordant les modes d'évaluation des organes génitaux et de la

⁶⁸³ Selon l'enquête *Fecond* (Ined et Inserm) en population générale, le taux d'infécondité définitive chez les femmes se situe autour de 13,5 %, alors que le taux « d'infécondité volontaire » reste faible en France, et se situe différemment selon l'âge des enquêtées, entre 2 et 5 %. (Debest & Mazuy 2014).

sexualité. En portant un regard critique sur les études scientifiques, il ne s'agira pas de présupposer qu'il y aurait d'un côté des résultats biaisés, et de l'autre des résultats objectifs, mais d'interroger les zones invisibles qui sous-tendent ce type d'évaluation.

La réussite se mesure à plusieurs aspects : elle a été longtemps évaluée par une vision centrée sur l'anatomie avec, d'un côté, l'aspect esthétique, et de l'autre, la fonction sexuelle mesurée par la pénétration (4.2.1). Je montrerai ensuite comment de nouveaux modes d'évaluation ont été intégrés à la pratique en prenant davantage en compte un ensemble de critères qui complexifient la mesure de la sexualité (4.2.2). Ces interrogations amènent à reposer le débat des interventions chirurgicales précoces. Car c'est sur la base des résultats et analyses des études de suivi à long terme, que se positionnent les médecins par rapport aux « bénéfiques » ou aux « inconvénients » de ces interventions et que s'agence le débat autour des techniques chirurgicales utilisées. En réalité, les études peuvent servir deux positions qui s'opposent non seulement sur les préconisations mais sur les faits eux-mêmes, montrant que leur fondement scientifique reste encore largement précaire (4.2.3).

4.2.1 Évaluations chirurgicales, gynécologiques ou psychologiques à l'hôpital Necker dans les années 1980

La chirurgie a pour but de donner au périnée de ces enfants un aspect qui se rapproche le plus étroitement possible du phénotype féminin et de créer un orifice vaginal apte aux rapports sexuels ultérieurs⁶⁸⁴.

Les premières études de suivi des filles HCS, à partir des années 1970-1980, s'inscrivent dans le cadre unique de l'évaluation des « résultats de la chirurgie »⁶⁸⁵ de la « génitoplastie féminisante » qui inclut d'une part une opération sur le clitoris et de l'autre, une intervention sur le vagin et/ou le périnée. Les premières études internationales visent à juger des résultats des premières décennies de la mise en place du paradigme Johns-Hopkins avec ses injonctions à intervenir précocement et systématiquement sur ces enfants. Cette démarche s'inscrit en continuité avec des publications françaises des chirurgien·ne·s parisiens et lyonnais qui s'intéressaient à l'aspect dit « esthétique » et à la fonction sexuelle définie par la possibilité de coït⁶⁸⁶.

⁶⁸⁴ NIHOUL-FEKETE Claire et al., 1982, « Résultats à moyen et long terme de la chirurgie réparatrice des organes génitaux chez les filles atteintes d'hyperplasie congénitale virilisante des surrénales. À propos de 48 observations », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 39, n° 1, p. 13-16.

⁶⁸⁵ *Ibid.*

⁶⁸⁶ PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et MITROFANOFF P., 1970, « Aspects chirurgicaux des ambiguïtés sexuelles de l'enfant. Expérience de 60 cas », *Chirurgie (Mémoires de l'Académie de chirurgie)*, vol. 96,

Les critères de l'évaluation chirurgicale

Les critères, développés principalement par et pour les chirurgien·ne·s, ne sont alors ni standardisés, ni entièrement transparents, et ils ne prennent que très peu en considération le point de vue de la personne étudiée, en partie du fait que plusieurs études portent sur des enfants. En termes de méthodes donc, sont privilégiés plutôt les examens cliniques des organes génitaux comme pour l'étude de l'équipe de Claire Nihoul-Fékété, publiée en français et citée internationalement, qui sera l'une des premières mondiales portée sur une série relativement conséquente d'individus. Mais quels sont donc ces critères qui permettent de juger de la « réussite » ou de la « satisfaction » des opérations effectuées ?

Étant donné que l'intervention contient deux éléments évoqués plus haut, les critères d'évaluation sont également à distinguer. L'étude de l'équipe parisienne de Necker publiée en 1982 porte sur 48 personnes dont 42 opérées sur le clitoris et 43 au niveau du vagin, entre 1960 et 1978, à des âges très variables. Lors de l'évaluation qui se fait à la fois sur des personnes majeures comme sur des enfants, leurs organes génitaux sont examinés :

Clitoridoplastie

Son résultat a été apprécié sur l'aspect du clitoris : vascularisation, sensibilité (difficile à faire préciser), situation plus ou moins proche de l'orifice vaginal, enfin, dans quelques cas, aspect esthétique après reconstitution du capuchon clitoridien (aux dépens du prépuce initial)⁶⁸⁷.

Les résultats du point de vue « esthétique » ont été jugés par les praticien·ne·s comme plutôt satisfaisants, mais ceux liés à la « fonction » le sont beaucoup moins : 12 « bons résultats » contre 16 « médiocres » sur 28 sujets réellement évalués⁶⁸⁸. Ces médecins soulignent néanmoins que des problèmes méthodologiques se posent à « l'appréciation objective » de la « fonction clitoridienne », notamment chez les mineures :

n° 14, p. 1005-1027 ; MOLLARD Pierre, 1979, « Traitement chirurgical des ambiguïtés sexuelles », *Pédiatrie*, vol. 34, n° 6, p. 595-602 ; FRANÇOIS R., 1986, « Ambiguïté sexuelle : expérience lyonnaise de 304 cas de 1964 à mars 1985 », *Revue française de gynécologie et d'obstétrique*, vol. 81, n° 9, p. 445-450 ; PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et LORTAT-JACOB Stephen, 1989, « La chirurgie de l'ambiguïté sexuelle : expérience de 298 cas », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol. 173, n° 5, p. 555-562.

⁶⁸⁷ NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et al., 1982, « Résultats à moyen et long terme de la chirurgie réparatrice des organes génitaux chez les filles atteintes d'hyperplasie congénitale virilisante des surrénales. À propos de 48 observations », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 39, n° 1, p. 13-16.

⁶⁸⁸ « Aucun cas ne présentait de douleurs locales, ou une persistance de l'hypertrophie des corps érectiles, parmi les 16 cas dont le résultat était qualifié de médiocre, soit que le clitoris ne soit pas palpé (2 cas), soit qu'il soit enfoui sous la peau, ou jugé trop peu sensible (10 cas), soit qu'il soit mal placé, trop loin de l'introitus vaginal (4 cas). » (*Ibid.*)

L'appréciation objective de la fonction clitoridienne nécessite en effet une participation active de la patiente qui ne peut être obtenue qu'à partir de la période pubertaire ; de plus, chez certaines adolescentes peu conscientes de leur anatomie, une évaluation de cette fonction est difficile : ceci explique le nombre limité des résultats utilisés pour cette étude (28/48).

Cette fonction clitoridienne n'est jamais précisément définie et on suppose qu'il s'agit de la capacité à atteindre l'orgasme. En tout cas, elle semble échapper aux chirurgien·ne·s qui dont les outils et le dispositif d'examen ne permettent pas d'en produire des connaissances fiables. Au-delà du fait que certaines sont mineures, il est intéressant de noter qu'alors que les chirurgien·ne·s tentent d'établir un savoir « objectif » sur le sexe, ce qui se dévoile est plutôt l'ignorance des sujets, « peu conscientes de leur anatomie ».

Quant à l'évaluation de la vaginoplastie, plusieurs critères interviennent :

1. *Un examen gynécologique.* « L'évaluation fonctionnelle de l'introïtus est qualifiée de : excellente s'il admet sans douleur un spéculum de diamètre 25 mm, et qu'il existe une cloison uréthro-vaginale »⁶⁸⁹. On examine donc notamment l'existence de sténoses, les douleurs ou la souplesse du vagin. Rappelons que de tels examens gynécologiques sont des actes invasifs, potentiellement douloureux, voire traumatisant, exercés parfois sur des mineures⁶⁹⁰.
2. Un deuxième critère s'appuie sur les *déclarations des personnes quant au « coût »* : 6 sur 12 personnes susceptibles d'avoir eu des rapports avec pénétration vaginale du fait de leur âge et de l'anatomie, disent avoir des rapports sexuels et les considèrent comme « satisfaisants ». Là aussi, les médecins précisent : « l'absence de "normalité" en ce domaine rend l'évaluation objective très délicate ». L'objectif est donc la possibilité d'avoir des rapports sexuels « confortables ». Mais il n'est pas précisé ce que pourrait signifier un rapport « confortable » ou « satisfaisant » : des relations sexuelles avec pénétration ? sans douleur ? ou plutôt un rapport sexuel qui apporte également du plaisir ?
3. Enfin, un autre critère de la réussite est celui du taux de « réinterventions » effectuées ou jugées « nécessaires » dans l'avenir. L'étude de Necker, qui concorde avec d'autres⁶⁹¹, évalue qu'un tiers des cas doit être opérés de nouveau à la puberté.

⁶⁸⁹ NIHOUL-FEKETE Claire et al., 1982, « Résultats à moyen et long terme de la chirurgie réparatrice des organes génitaux chez les filles atteintes d'hyperplasie congénitale virilisante des surrénales. À propos de 48 observations », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 39, n° 1, p. 13-16.

⁶⁹⁰ Nous n'avons pas d'éléments pour savoir dans quelles conditions l'examen s'est déroulé, seule une étude mentionne qu'il a été effectué sous anesthésie générale. Contrairement à la majorité des études, les Anglais de Leeds ont décidé d'impliquer dans l'évaluation trois médecins de disciplines différentes, dont au moins un qui n'était pas impliqué dans la chirurgie originale, pour renforcer le caractère objectif du jugement.

⁶⁹¹ JONES H. W., GARCIA S. C. et KLINGENSMITH G. J., 1976, « Secondary surgical treatment of the masculinized external genitalia of patients with virilizing adrenal hyperplasia », *Obstetrics and Gynecology*, vol. 48, n° 1, p. 73-75 ; AZZIZ R. et al., 1986, « Congenital adrenal hyperplasia: long-term results following vaginal reconstruction », *Fertility and sterility*, vol. 46, n° 6, p. 1011-1014 ; Études

Une autre étude, anglaise, conclut que la totalité des vaginoplasties effectuées peut être jugée comme « insatisfaisante »⁶⁹². En effet, comme l'explique M. Holmes (2002), les vagins construits sont susceptibles de collapser, de provoquer des sténoses, de garder des cicatrices sévères ; de présenter une moindre sensation nerveuse ; de ne pas se lubrifier de façon adéquate et de manquer d'élasticité.

Dans ces évaluations, l'importance est explicitement donnée d'une part à des aspects esthétiques et anatomiques (séparation vagin/urètre) et de l'autre, à l'objectif fonctionnel – notamment sexuel. On pourrait qualifier ces aspects de « mécaniques », car les questions liées à la sensibilité restent au mieux floues, au pire ignorées du dispositif d'évaluation lui-même. Au-delà de l'analyse des biais de l'évaluation et des résultats présentés, il est intéressant de porter attention aux conclusions qu'en tirent les différent·e·s professionnel·le·s, conclusions parfois contradictoires et qui démontrent du malaise auquel ils/elles sont confronté·e·s.

Ainsi, Nihoul-Fékété et ses collègues affirment dans le même article d'une part que « cette étude a montré que l'on pourrait parfois retarder la vaginoplastie jusqu'à la puberté pour diminuer la fréquence des réinterventions » et, d'autre part, que « la chirurgie correctrice a donc en partie atteint ses objectifs en proposant une intervention précoce susceptible de renforcer et confirmer l'identité féminine de l'enfant »⁶⁹³. Les praticien·ne·s se trouvent face à leurs propres contradictions. Il est de plus en plus apparent que ce qui cause de nombreuses souffrances aux sujets est la multiplication des interventions chirurgicales durant l'enfance et l'adolescence, et une médicalisation continue. Comme l'admet d'ailleurs John Money lui-même : « If the girl feels physically abused by medical personnel, with excessive and painful attention focused on her genitalia, her psychologic adjustment may be less favorable »⁶⁹⁴.

Le principe idéal d'une unique intervention dans la petite enfance est brandi par les chirurgien·ne·s comme solution apportée par des techniques toujours plus performantes.

fondées sur X et Y personnes respectivement.

⁶⁹² SOTIROPOULOS A. et al., 1976, « Long-term assessment of genital reconstruction in female pseudohermaphrodites », *The Journal of Urology*, vol. 115, n° 5, p. 599-601 ; ALIZAI N. et al., 1999, « Feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia: what happens at puberty? », *The Journal of Urology*, vol. 161, n° 5, p. 1588-1591.

⁶⁹³ NIHOUL-FEKETE Claire et al., 1982, « Résultats à moyen et long terme de la chirurgie réparatrice des organes génitaux chez les filles atteintes d'hyperplasie congénitale virilisante des surrénales. À propos de 48 observations », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 39, n° 1, p. 13-16.

⁶⁹⁴ Cité dans AZZIZ R. et al., 1986, « Congenital adrenal hyperplasia: long-term results following vaginal reconstruction », *Fertility and sterility*, vol. 46, n° 6, p. 1011-1014.

Or, ce principe se solde par un échec face à la réalité des faits. Comme concluent les praticien·ne·s anglais·es, qui sont parmi les premiers/ères à remettre en cause explicitement le paradigme médical en s'appuyant sur la parole des personnes concernées⁶⁹⁵ : « Our findings and those of others challenge the prevailing surgical assumption that total correction can be achieved with a single procedure in infancy »⁶⁹⁶.

Une étude gynécologico-psychologique

La même année qu'est publiée l'étude rétrospective de l'hôpital Necker dirigée la chirurgienne Claire Nihoul-Fékété sur l'HCS, une nouvelle étude démarre dans ces mêmes services sur l'évaluation de toutes les patientes (jeunes filles ou femmes) présentant différentes formes d'intersexuation. Cette fois, l'étude n'est pas limitée à l'estimation des résultats chirurgicaux, esthétiques ou fonctionnels, mais comporte un volet clinique et un autre plus psychologique. Ce qui est particulier à cette étude, et qui relève de l'organisation de la prise en charge propre à Necker à l'époque, et le rôle central de la gynécologue, Elisabeth Thibaud. R. Rappaport décide de l'intégrer à son service d'endocrinologie pédiatrique, et y crée pour la première fois, un poste de gynécologie de l'enfance et de l'adolescence. Thibaud apprend ainsi la pédiatrie et se charge du suivi de l'ensemble des patientes quant à différents aspects liés aux organes sexuels ou à la sexualité, dans le processus de transition de la prise en charge de la pédiatrie vers l'âge adulte.

Ainsi, formée au départ ni à la pédiatrie ni en psychologie, c'est elle qui examine les filles aux variations intersexes à l'arrivée de la puberté pour faire, selon elle, un bilan de la situation et des interventions médicales sur les organes génitaux à programmer éventuellement. Bien qu'une psychiatre est rattachée au service, c'est plutôt Thibaud qui se charge également du suivi psychologique de ces patientes (j'y reviendrai) qui visait en partie de mesurer, au-delà du sexe anatomique, les attributs féminins de ces individus.

⁶⁹⁵ L'article mentionne par exemple les critiques de l'ISNA contre les opérations, et notamment les conséquences en termes de perte de sensibilité au niveau du clitoris et conclut que « the emergence of patient support groups offers surgeons an opportunity to acquire a better understanding of the long-term functional outcome of genital reconstructive surgery » (ALIZAI N. et al., 1999, « Feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia: what happens at puberty? », *The Journal of Urology*, vol. 161, n° 5, p. 1588).

⁶⁹⁶ *Ibid.*

Suite à l'entretien avec elle, E. Thibaud m'envoie par la poste des copies de communications de colloques de 1982⁶⁹⁷ et 1983⁶⁹⁸ portant sur une étude qu'elle a effectuée en collaboration avec la psychologue et la pédiatre du service. Il s'agit d'une étude qualitative basée d'abord sur une consultation gynécologique puis sur une évaluation psychologique. Le premier moment est donc celui de l'examen physique :

Technique de l'examen : inspection de la vulve, endoscopie vaginale, toucher rectal et vaginal est simple et indolore chez une enfant ou une adolescente coopérante. Il est par contre difficile, imprécis et peut être douloureux en cas de résistance... et il est bien sûr hors de question de réaliser un examen gynécologique dans ces conditions. [...]

Et si cet examen peut poser problème, c'est qu'au moment de cette consultation il apparaît à l'adolescente, à ses parents et au médecin de manière explicite et ne pouvant plus être du non-dit – la réalité de l'appareil génital normal – la question de l'avenir de cet enfant en tant que femme, en tant que mère. Et dans les cas dont nous parlons, c'est bien là la finalité de l'examen : apprécier les attributs de la féminité, de la fécondité et de la sexualité. [...] Il apparaît donc que pour ces adolescentes au passé pathologique très lourd, la consultation de gynécologie, outre son rôle technique et thérapeutique, peut permettre une certaine parole car la partie du corps concernée par l'examen ne peut être abordée sans que soit sous-jacente la question : « qu'est-ce qu'être une femme ? ». L'hypothèse avancée par les praticiennes est que cet examen, difficile au départ, sert de « repère identificatoire » et diminue l'anxiété⁶⁹⁹, malgré les constats des différentes formes de résistance à cet examen. Au-delà de la question physique qui est mise à l'épreuve lors de cette consultation, c'est en réalité un dispositif ou un rituel de normalisation du genre qui est en œuvre. L'un des cas décrit est celui d'une femme HCS, Évelyne (voir encadré 34), qui a 20 ans au moment de cette évaluation. Son cas illustre la manière dont le dispositif se déploie en pratique. Il montre aussi comment les trajectoires personnelles en termes de genre, de sexualité et de reproduction sont rapportées et interprétées, mais aussi comment les individus mobilisent diverses stratégies. La deuxième partie de l'étude à Necker comporte donc un volet d'évaluation psychologique. Il est intéressant de souligner que ces suivis ont été effectués plutôt par un médecin qui s'est vu attribuer un rôle de psychologue, alors qu'une psychiatre était rattachée à ce service.

⁶⁹⁷ THIBAUD Elisabeth, CACHIN Olga et RAIMBAULT Ginette, « Pathologie de l'appareil génital chez la fille : problèmes de puberté, sexualité, fécondité », communication présentée lors du 10^e congrès international de l'Association internationale de psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, Dublin, juillet 1982.

⁶⁹⁸ THIBAUD Elisabeth, CACHIN Olga et RAIMBAULT Ginette, « Malformation de l'appareil génital et castration d'adolescentes : Rôle de la consultation gynécologique », communication présentée lors du 3^e symposium sur la médecine de l'adolescence, Jérusalem, juillet 1983.

⁶⁹⁹ THIBAUD Elisabeth, CACHIN Olga et RAIMBAULT Ginette, « Malformation de l'appareil génital et castration d'adolescentes : Rôle de la consultation gynécologique », communication présentée lors du 3^e symposium sur la médecine de l'adolescence, Jérusalem, juillet 1983, p. 7.

EVELYNE - 20 ans. *qui ne dort le soir depuis sa naissance*

Elle est atteinte d'hyperplasie surrénale congénitale. Sa soeur aînée est morte de cette même maladie à 4 ans et demi dans ce même service. Evelyne s'est mariée à 18 ans et elle vient d'accoucher de jumeaux. A l'âge de 14 ans elle a demandé elle-même une vaginoplastie qu'elle savait nécessaire pour avoir des relations sexuelles en disant : "j'ai des petits amis, j'ai envie de faire l'amour, je veux me faire opérer maintenant, je suis assez âgée". Elle a posé également des tas de questions sur la contraception et sa fécondité. Les relations entre l'équipe médicale et cette jeune fille et sa famille ont toujours été bonnes et même chaleureuses. Evelyne nous est toujours apparue comme sachant ce qu'elle voulait, pouvant s'exprimer elle-même et réalisant ses souhaits... très soutenue par sa mère avec qui elle semble avoir des relations harmonieuses. Lorsqu'elle a été enceinte, elle est venue avec sa mère nous parler du diagnostic prénatal qui était d'ailleurs impossible. De toute manière, le risque que ses enfants puissent être atteints était infime. A un moment de la consultation, le médecin dit : "Vous avez bien compris que le but du diagnostic prénatal, c'est de faire éventuellement une interruption de grossesse si l'enfant est atteint d'hyperplasie..." Evelyne et sa mère se regardent et Evelyne répond " oui, c'est ce que je veux ..."

Sa mère ajoute : " vous savez, vous êtes tous bien gentils, on vous aime beaucoup, mais je vous assure que passer toute son enfance, son adolescence à l'hôpital au milieu des médecins, c'est quelque chose d'absolument insupportable. Je ne souhaite pas que ma fille vive la même chose avec ses enfants". Et Evelyne d'ajouter : " quand on a une maladie comme cela, on ferait mieux de ne pas naître"...

Aveu terrible ... de cette jeune femme qui nous est toujours apparue très sthénique, maîtresse d'elle-même, pas du tout handicapée par sa maladie, avec le désir de vivre, mais de vivre vite (elle entre dans la vie active à 16 ans, elle se marie à 18, elle a ses enfants à 20 ans...)

ENCADRÉ 34 LE CAS D'EVELYNE

Source : Thibaud Elisabeth, Cachin Olga et Ginette Raimbaut, « Pathologie de l'appareil génital chez la fille: problèmes de puberté, sexualité, fécondité », communication présentée lors du 10^e congrès international de l'Association internationale de psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, Dublin, juillet 1982.

Une psychiatre au service des médecins

Comme j'ai déjà mentionné dans le chapitre 2 Ginette Raimbault, psychiatre infantile et psychanalyste, est recrutée à Necker pour intégrer l'équipe de R. Rappaport : « Il y a eu ici une psychanalyste exceptionnelle qui s'appelait Ginette Raimbault, qui est quelqu'un de bon, qui nous a beaucoup aidé. Mais elle, son idée c'était de nous aider nous les médecins à bien faire plutôt que de prendre les familles en charge vous voyez⁷⁰⁰. » Les témoignages que j'ai recueillis des personnes ayant travaillé à l'époque se concordent pour dire que Raimbault n'a presque pas reçu d'enfants ou de parents de personnes intersexuées en consultation⁷⁰¹. Il semble qu'elle avait des réticences dont il est difficile de connaître l'origine : « Je n'ai jamais ni pu, ni vraiment forcé ni pu l'engager dans le domaine de réflexion des DSD. Je crois que ça brûlait les doigts. En tout cas c'était pas quelque chose dans lequel elle a voulu vraiment se lancer⁷⁰² ».

Toutefois, si les patientes intersexuées ne l'ont pas consultée, Raimbault avait un rôle important pour les médecins eux-mêmes. Thibaud me confie en entretien que c'était elle qui allait consulter chez Raimbault, qu'elle voyait « tous les vendredis pendant deux heures »⁷⁰³ afin d'échanger sur ses cas et ses ressentis. Le rôle de Raimbault était, comme le suggère la citation de Dr Bonnet ci-haut, de soutenir les médecins de différentes manières.

L'une de ces manières était d'organiser des réunions collectives autour des patientes, pendant lesquelles l'équipe écoutait des consultations préenregistrées et en discutait avec la psychiatre. À partir de 1982, Thibaud, Olga Cachin et Raimbault entament des réunions hebdomadaires pendant lesquelles il s'agissait surtout de discuter des cas d'adolescentes et jeunes femmes, qui se trouvaient entre la période de l'enfance et l'âge adulte. Cet exemple rejoint l'hypothèse plus générale que j'ai déjà formulée et selon laquelle le rôle principal de la psychologie dans la médecine de l'intersexuation est auprès des médecins : leur fournir des outils, des concepts et des éléments de langage sur le genre et la sexualité, et les rassurer quant au bienfait de leurs pratiques.

L'un des constats de ces discussions, dont certains résultats sont publiés en 1986, est que ces adolescentes ou jeunes femmes sont souvent dans une attitude de manque d'intérêt, d'ignorance ou de déni à l'égard de leur corps et de la sexualité. Les attitudes

⁷⁰⁰ Entretien avec Dr Bonnet, chirurgien-ne, avril 2014.

⁷⁰¹ Entretien E. Thibault, gynécologue, décembre 2014.

⁷⁰² Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014.

⁷⁰³ Entretien E. Thibaud, gynécologue, décembre 2014.

parentales, elles, sont décrites comme relevant principalement de l'angoisse, de l'incertitude et de la méconnaissance. Face à ce constat et à une forme d'impuissance des médecins d'aborder des sujets non proprement médicaux, le rôle de la psychiatre a été d'analyser le langage médical, mais aussi leurs conceptions⁷⁰⁴ :

They [the doctors] would like to help these adolescent girls in leading a « normal » life – one that will not be different from other girls – but they cannot get rid of two sets of ideas : consciously and unconsciously, (even though they might protest against this statement) they consider these girls as different. Therefore, they will be different with these girls and treat them differently...⁷⁰⁵

En réalité, très peu de psychologues en France, à la suite de Kreisler, se sont intéressés à la question de l'intersexuation et il y a donc peu de travaux sur le devenir des adolescent·e·s ou adultes intersexué·e·s jusqu'aux années 2000-2010⁷⁰⁶. À travers un travail auprès des médecins, les psychologues en France tentent d'introduire des modes d'évaluation centrés sur l'individu comme un tout, avec le besoin d'une analyse qualitative contrairement à l'approche dominante de la psychologie par questionnaires dans le monde anglo-saxon.

Des évaluations chirurgicales, gynécologiques ou psychologiques existent donc en France au moins depuis les années 1980 mais sont extrêmement rares. En prenant l'exemple de deux études de suivi effectuées à Necker, il s'est avéré qu'il y a eu d'un côté une évaluation centrée sur une vision mécanique des organes génitaux, en se concentrant sur « l'esthétique » ou la taille du vagin plutôt que sur les effets sur le clitoris ou le plaisir sexuel. De l'autre côté, s'est mis en place un dispositif de prise en charge multidisciplinaire ayant produit une analyse qualitative portée plutôt sur une appréciation psychologique et sociale des attributs de la féminité des individus examinés. Dans ces efforts de production de connaissances, peu de conclusions sont en réalité tirées quant aux possibles améliorations de la pratique. Ce qui est prégnant est le sentiment constant que quelque

⁷⁰⁴ RAIMBAULT Ginette, 1982, *Clinique du réel : La psychanalyse et les frontières du médical*, Paris, Seuil. Elle ne traite que du cas de syndrome de Turner.

⁷⁰⁵ RAIMBAULT Ginette, CACHIN Olga, BARGUES J et THIBAUD Elisabeth, 1986 « Diseases and malformations of the genital tract in adolescent girls: Implications for sexuality and femininity », *International journal of adolescent medicine and health*, vol. 2, n° 1, p. 25.

⁷⁰⁶ RAJON Anne-Marie, 1998, « La naissance de l'identité dans le cas des ambiguïtés sexuelles », *La Psychiatrie de l'Enfant*, vol. 41, n° 1, p. 5-35 ; RAJON Anne-Marie, 2008, « Ce que nous apprennent les parents d'enfants porteurs d'ambiguïté génitale », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol. 56, n° 6, p. 370-376. TAMET Jean-Yves, 2011, « Malaise dans le destin de la différenciation sexuelle », *Le Coq-héron*, n° 4, p. 11-15 ; TAMET Jean-Yves (dir.), 2012, *Différenciation sexuelle et identités : Clinique, art & littérature*, Paris, In Press.

chose échappe à l'objectivation. Que ce soit les limites méthodologiques, la non-coopération ou le manque d'outils – les savoirs produits sont éminemment incertains.

4.2.2 Multiplier les critères d'évaluation de la sexualité

Depuis les années 2000, de plus en plus d'études de suivi effectuées au sein des équipes médicales commencent à évaluer, de façon encore hétérogène, les résultats des opérations à long terme, en incluant la question de la sensibilité des tissus érogènes et des pratiques et « fonctions » sexuelles (plaisir, orgasme...), auparavant occultées en faveur de l'apparence et des critères cliniques plutôt mécaniques. Comme l'écrit l'ancienne équipe de Necker : « Notwithstanding these conscious aims and hopes which seem to focus on patients as persons, 'whole' individuals, or as 'subjects' to use the French psychoanalytic terminology, doctors are often led to think in terms of anatomy »⁷⁰⁷.

Comme on vient de voir, l'évaluation des organes génitaux s'est d'abord effectuée du point de vue « esthétique », puis « fonctionnel » avec différents outils mis en place par médecins et psychologues pour étudier non seulement l'anatomie mais l'activité sexuelle, la conjugalité et le rapport plus général à la sexualité, sur la base d'autodéclarations. Dans ce cadre, le rôle des psys devient central, se positionnant comme experts de l'évaluation de la santé, du genre et de la sexualité, et fournissant des outils standardisés dont il faudra examiner l'utilisation en France.

Cette évolution générale concerne d'abord des recherches effectuées dans les pays anglo-saxons, avant d'être intégrée à la pratique en France, mais elle ne signifie pas que les anciens critères et modes d'évaluation sont devenus désuets pour autant. Dans cette sous-section je m'emploierai à décrire ces évolutions vers la reconnaissance du plaisir féminin, le besoin d'interroger les personnes concernées, et l'implication croissante des psychologues et leurs outils, dans une vision globale de la santé. Cette vision est en permanentes mutations qui rencontrent néanmoins des résistances et qui nous interrogent sur la manière dont la médecine réussit à pérenniser son monopole en la matière, tout en prétendant intégrer les critiques qui lui sont adressées, à l'aide notamment des disciplines psychologiques.

⁷⁰⁷ RAIMBAULT Ginette, CACHIN Olga, BARGUES J et THIBAUD Elisabeth, 1986, « Diseases and malformations of the genital tract in adolescent girls: Implications for sexuality and femininity », *International journal of adolescent medicine and health*, vol. 2, n° 1, p. 25.

La centralité de l'aspect « psychosexuel »

En plus d'évaluer les résultats des chirurgies à proprement dit, en examinant les organes génitaux et leur capacité au coït, de nombreuses études s'intéressent, dès les années 1990, au suivi dit « psychosexuel » des filles HCS devenues adultes : la proportion des relations de couple établies ; le mariage (en plus de la fertilité et du « désir de maternité » déjà analysés) ; l'activité sexuelle ; le désir ou l'excitation sexuelle⁷⁰⁸. Bref, ce que les spécialistes appellent plus largement la « fonction sexuelle » et son versant pathologique : les « dysfonctions » ou « troubles » sexuels.

Il n'est de toute évidence pas nouveau pour les médecins de s'interroger sur ces aspects du comportement sexuel des personnes intersexuées pour évaluer leur situation, car l'on a vu que dans le passé il était déjà primordial pour les médecins de se demander si ces personnes pouvaient vivre une vie qualifiée de « normale » : se marier, avoir des rapports hétérosexuels pénétratifs et avoir des enfants. Ces préoccupations se maintiennent et revêtent de nouvelles formes, notamment sous la plume de John Money et ses collaborateurs dès les années 1960-1970⁷⁰⁹. Ce qui est nouveau sont les différents dispositifs de recherche mis en place, notamment à l'aide de questionnaires standardisés et d'entretiens individuels, pour recueillir ces informations des patientes qui accepteraient d'y participer, et idéalement de les comparer à un groupe de contrôle.

Dans la mesure où il s'agit surtout de nombreuses publications d'équipes venant d'Amérique du Nord, d'Angleterre, d'Allemagne ou d'autres pays européens, mais pas par des équipes françaises avant 2007, nous n'allons pas nous y attarder. Leurs principaux résultats en la matière, tels qu'ils sont résumés dans l'article du psychiatre Kenneth Zucker⁷¹⁰, se concordent pour dire que les femmes HCS ont moins tendance à se marier ou à avoir des relations de couple de longue durée ; ont une activité sexuelle moins

⁷⁰⁸ KUHNLE Ursula, BULLINGER Monika et SCHWARZ H. P., 1995, « The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life », *European journal of pediatrics*, vol. 154, n° 9, p. 708-716 ; ZUCKER Kenneth J. et al., 1996, « Psychosexual Development of Women with Congenital Adrenal Hyperplasia », *Hormones and Behavior*, vol. 30, n° 4, p. 300-318 ; MEYER-BAHLBURG Heino F. L., 1999, « What causes low rates of child-bearing in congenital adrenal hyperplasia? », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 84, n° 6, p. 1844-1847.

⁷⁰⁹ MONEY John et SCHWARTZ M., 1977, « Dating, Romantic and nonromantic friendships, and sexuality in 17 early-treated adrenogenital females, aged 16-25 », *In* LEE PA, PLOMICK LP, KOWARSKI AA (dir.) *Congenital adrenal hyperplasia*, Baltimore, University Park Press.

⁷¹⁰ ZUCKER Kenneth J. et al., 2004, « Self-reported sexual arousability in women with congenital adrenal hyperplasia », *Journal Of Sex & Marital Therapy*, vol. 30, n° 5, p. 343-355.

importante, moins d'excitation et de désirs sexuels également, notamment en ce qui concerne le désir et l'activité avec des hommes ; et donc un comportement général « d'évitement sexuel », que ce soit en raison à leurs organes génitaux atypiques ou pour d'autres raisons. Une étude canadienne sur 30 sujets rapporte par exemple que « compared to their unaffected sisters/female cousins (n=15), women with CAH (n=30) reported significantly lower sexual arousability on the SAI »⁷¹¹.

ENCADRÉ 35 THE SEXUAL AROUSABILITY INVENTORY (SAI)

Un questionnaire autoadministré développé en 1976 d'évaluation de l'excitation sexuelle dans la continuité des travaux de Masters et Johnson sur la sexualité et les domaines de potentielle « dysfonction sexuelle ». Les items (questions) décrivent des comportements potentiellement excitants pour la personne qui doit situer son niveau d'excitation sur une échelle. On y trouve par exemple : « When you read a pornographic or "dirty" story » ou « When you see a loved one nude » ou « When you hear sounds of pleasure during sex ». Il ne s'agit donc pas de mesurer en temps réel l'excitation sexuelle mais d'interroger les personnes sur sa potentielle survenue face à des items.

Source : HOON E. F., JOON P. W. et WINCZE J. P., 1976, « An inventory for the measurement of female sexual arousability: the SAI », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 5, n° 4, p. 269-274.

Deux des figures centrales de ces études, en plus de Johns Money, sont Heino Meyer-Bahlburg à New York et Kenneth Zucker à Toronto, venant du domaine psychologique et collaborant avec des praticien-ne-s hospitaliers. Ils portent un intérêt particulier à l'égard du comportement sexuel, et fournissent dans les années 1990 plusieurs outils à cet effet, dans l'objectif de mesurer la satisfaction des sujets de leur vie sexuelle, de leur état psychique, ou de leur santé comprise plus globalement⁷¹². Ce qui ressort clairement de l'ensemble des études de suivi est que le rapport à la sexualité des femmes HCS qui se distingue de la norme majoritaire, ou de l'idée que l'on se fait de cette norme, car les normes sociales ne sont pas les mêmes que les normes statistiques.

4.2.2.1 Sensibilité : mesurer douleurs et plaisirs

L'évaluation des femmes HCS s'intéresse depuis le début aux questions liées à leurs

⁷¹¹ *Ibid.*

⁷¹² Une des premières études consacrée à la « qualité de vie » est une étude allemande réunissant pédiatres et psychologues, et qui conclut, à leur surprise, que les femmes HCS diffèrent du groupe de contrôle uniquement sur les aspects de « l'identification psychosexuelle » et non pas sur les aspects liés à la santé, bien qu'elles aient une médicalisation comparable à une maladie chronique : « Many had a disturbed body image, felt less feminine and varied from the healthy controls in their attitudes towards sexuality » (KUHNLE Ursula, BULLINGER Monika et SCHWARZ H. P., 1995, « The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life », *European journal of pediatrics*, vol. 154, n° 9, p. 708-716).

pratiques sexuelles. John Money y a déjà travaillé, mais s'est surtout concentré sur l'excitation et les positions sexuelles, en montrant que ces femmes avaient une sexualité plus masculine, ou en tout cas distincte d'une sexualité des femmes dites ordinaires⁷¹³. Leur identification en termes de genre ou leur orientation sexuelle n'étaient cependant pas très éloignées de la moyenne telle qu'elle était estimée alors, en étudiant des groupes de témoins. La vision stéréotypée du genre et de la sexualité telle qu'elle apparaît chez Money et ses collègues se comprend par rapport à son contexte de production. Ils défendaient un schéma classique de la sexualité, considérant par exemple la masturbation comme un acte masculin, face à l'émergence de modèles concurrents. Comme l'a fait remarqué R. Jordan-Young, « dans cette étude datant de l'ère de la "révolution sexuelle", Ehrhardt, Evers et Money ont comparé les femmes avec HCS non pas aux femmes sans HCS réelles, mais à des attentes stéréotypées obsolètes relatives aux femmes normales » (Jordan-Young 2016 [2010], 121). Les premières études d'évaluation du genre et de la sexualité des femmes HCS sont fondées sur des modèles de la sexualité « normale » ou « ordinaire » controversés depuis leur émergence. Or, il importe de préciser que leur position n'était pas la position majoritaire de l'époque. Au contraire, elle n'allait pas de soi dans un moment où se convergent à la fois des nouvelles découvertes et théories sur la sexualité et de « révolution sexuelle ». En réalité, les spécialistes pys de l'intersexuation assumaient une position de résistance à d'autres données de la même époque.

Cette résistance s'illustre également par l'absence, dans ces études, d'une interrogation centrée sur le plaisir sexuel, les sensations sexuelles et l'orgasme, mais aussi sur les douleurs ou d'autres conséquences des chirurgies comme les saignements. Ce constat s'explique en partie par la marginalisation plus générale du plaisir féminin et du clitoris dans les représentations sociales comme dans les travaux scientifiques sur la sexualité en Occident (Park 1996 ; Tuana 2004 ; Chaperon 2012). Alors que certains médecins et sexologues, au moins depuis Masters et Johnson en 1966, essayent de faire reconnaître le plaisir féminin clitoridien et son importance dans la sexualité, son anatomie reste longtemps inexplorée au xx^e siècle, et les différentes chirurgies de clitoridectomie puis de clitoridoplastie sembleraient renforcer cette marginalisation.

⁷¹³ Il a constaté par exemple chez elles une excitation sexuelle plus fréquente et plus fréquemment par des moyens visuels.

Cela participe d'une histoire plus large de dénégation du plaisir sexuel féminin, ou sa relégation au deuxième plan après les aspects esthétiques, reproductifs et la capacité à avoir un coït. Car, sachant que le clitoris est source de plaisir, de par ses nombreuses connexions nerveuses, les chirurgien-ne-s interviennent souvent pour réduire une « hypertrophie clitoridienne » argumentant que les techniques actuelles garantissent qu'aucune perte de sensibilité ne soit causée. Or, ces affirmations ne sont que rarement appuyées sur des études scientifiques. Comme le note la sociologue K. Karkazis dans son ouvrage, il est impossible d'éviter des dommages nerveux dans les interventions sur le clitoris, même avec les techniques récentes (Karkazis 2008). Certaines études commencent en effet à intégrer aux questions d'évaluation les sensations ressenties au niveau du clitoris ou « la capacité à atteindre l'orgasme »⁷¹⁴ et plus généralement, à questionner les personnes sur leur satisfaction de leur vie, en particulier sexuelle.

« *Perhaps we are asking the wrong questions* »⁷¹⁵

Mais comment l'évaluer concrètement, indépendamment d'autres facteurs liés à la sexualité ? Au début des années 2000, une équipe médicale en Angleterre décide d'utiliser une méthode originale pour évaluer non seulement l'anatomie, les fonctions et les activités sexuelles telles qu'elles sont rapportées par les individus, mais de mesurer la sensibilité des organes génitaux féminins par des moyens sensoriels. Il s'agit de l'équipe de gynécologues londoniennes comprenant Sarah Creighton, Catherine Minto et Naomi Crouch, qui mettent en place un dispositif de mesure des seuils sensoriels du clitoris et du vagin des femmes HCS opérées ou non opérées, fondé sur le *Genital Sensitivity Testing* par le *Genito-sensory analysis (GSA)*.

ENCADRÉ 36 GENITAL SENSITIVITY TESTING OU GENITO-SENSORY ANALYSIS (GSA)

Un outil pour évaluer la sensibilité du clitoris et du vagin avec une mesure liée à la température (sensibilité au froid et au chaud) et une mesure de sensibilité aux vibrations.

Source : CROUCH Naomi S. et al., 2008, « Sexual Function and Genital Sensitivity Following Feminizing Genitoplasty for Congenital Adrenal Hyperplasia », *The Journal of Urology*, vol. 179, n° 2, p. 634-638.

⁷¹⁴ KREGE S. et al., 2000, « Long-term follow-up of female patients with congenital adrenal hyperplasia from 21-hydroxylase deficiency, with special emphasis on the results of vaginoplasty », *BJU international*, vol. 86, n° 3, p. 253-258.

⁷¹⁵ SCHOBBER J. M., 2004, « Sexual quality of life in an intersexual population: a needs assessment », *BJU International*, vol. 93, n° 3, p. 54-56.

Les résultats de l'étude ont été comparés à un groupe de contrôle et aux mesures dites normatives publiées sur ce test et sont concluants : les chirurgies diminuent les sensations dans les organes touchés, de sorte que « Women with CAH who had undergone surgery had especially poor scores on the intercourse frequency, vaginal penetration difficulties and anorgasmia subscales »⁷¹⁶. Il est intéressant de noter que certaines femmes HCS évaluées n'avaient pas été opérées dans l'enfance et que celles-ci présentaient une meilleure sensibilité que celles qui ont été opérées. Au moment du test sensoriel – pénétration vaginale et capacité orgasmique –, elles obtiennent des scores semblables à ceux du groupe de contrôle. Sur la base de ces études, l'équipe londonienne va tenter de changer les pratiques et attitudes médicales à l'égard des personnes intersexuées⁷¹⁷.

Néanmoins, ces méthodes de recherche sensorielles ne sont reprises par aucune étude effectuée en France, et seront très peu reprises ailleurs. En outre, ces études sont critiquées à multiples reprises dans le monde médical, y compris en France, comme je pouvais en témoigner lors de journées d'études, congrès ou réunions auxquelles j'ai pu assister. Certaines critiques entendues lors de mes entretiens soutiennent que les techniques chirurgicales anglaises étaient moins performantes, et que les prises de position de ces médecins sont « militantes »⁷¹⁸.

⁷¹⁶ *Ibid.*

⁷¹⁷ CREIGHTON Sarah M. et LIAO Lih Mei, 2004, « Changing attitudes to sex assignment in intersex », *BJU international*, vol. 93, n° 5, p. 659-664.

⁷¹⁸ Entretien avec N. Karsenti, psychologue, juillet 2014.

TABLE 1 Sensation first felt, with normal values in brackets, and the GRISS scores

Variable	Patient						Mean (SD)
	1	2	3	4	5	6	
Mean (upper limit of normal)							
Clitoris:							
warmth °C	44 (38.4)	42.8 (38.5)	38.3 (38.4)*	47.7 (38.5)	49.6 (38.4)	46.1 (38.3)	44.8 (4.0)
cold °C	28.9 (33.3)	24.7 (33.3)	30.7 (33.3)	30.2 (33.3)	20.1 (33.3)	25.5 (33.3)	26.7 (4.1)
vibration amplitude, µm	3.13 (1.6)	8.09 (1.8)	1.95 (1.6)	1.26 (1.8)*	5.5 (1.6)	3.3 (1.5)	3.9 (2.5)
Vaginal vibration amplitude, µm	–	–	5.82 (6.0)*	–	4.6 (6.0)*	3.5 (5.0)*	4.64 (1.16)
Von Frey, g	0.4	0.6	0.04	0.6	1.0	0.16	0.5 (0.35)
Surgery	CR	CR	CR	CR	CR+	CR+	–
GRISS scores†							
Overall sexual function	4	2	6	6	9		
Infrequency of intercourse	6	8	9	5	8		
Communication problems	3	5	9	8	5		
Dissatisfaction	3	6	4	7	2		
Avoidance	5	1	7	8	9		
Sensuality	3	1	6	6	8		
Vaginal penetration difficulties	2	1	5	6	8		
Anorgasmia	7	3	6	6	8		

* value within the normal range; †the original operation was clitoral reduction (CR), but on examination no glans or clitoral tissue could be identified, the appearance being consistent with that of total clitorrectomy. ‡A score of ≥ 5 in any category indicates a problem.

ENCADRÉ 37 SENSATIONS GÉNITALES : TABLEAU DE RÉSULTATS

Source : CROUCH Naomi et al., 2004, « Genital sensation after feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia: a pilot study », *BJU international*, vol. 93, n° 1, p. 135-138.

Il est intéressant de mentionner qu'en plus de ses travaux sur les intersexué·e·s, Sarah Creighton a également mené des études sur les conséquences des « mutilations génitales féminines ». Parallèlement aux études de suivi sur les personnes intersexuées assignées femmes et opérées dans l'enfance, un champ médical se développe autour de la « reconstruction » de l'organe génital féminin, et en particulier le clitoris, atteint par l'excision. Ces deux champs sont étanches en France, mais ne le sont donc pas partout. Une comparaison croisée entre ces deux champs serait sans doute intéressante, mais cela dépasse l'ambition de ce travail. Notons simplement les écarts des représentations et de vocabulaire lorsqu'il s'agit d'intervenir sur des organes sexuels féminins pour motifs qualifiés de « culturels » pour des personnes issues de pays exotisés, et des pratiques relevant de la médecine légitime occidentale d'intervention sur les enfants intersexués.

Ce que les deux cas contribuent à montrer est la façon dont la « correction » des organes génitaux féminins sert à les faire correspondre à des normes esthétiques et sexuelles qui ne sont pas données à l'avance mais qui sont produites en même temps, et à

partir, de ces cas jugés « anormaux ». Comme l'a suggéré Mary Douglas, c'est souvent la « théorie sociologique du rejet » qui permet de comprendre les normes sociales (Douglas 1999 [1986], 92). L'histoire de la médecine l'a en effet montré à maintes reprises : la norme est définie à partir de l'a-normal qui contribue à la révéler, et non pas à partir de l'observation de ce qui est considéré comme normal.

Le paradoxe qui se révèle dans le contraste entre les « réparations » post-excision et les clitoridoplastie chez les enfants intersexués est que dans un cas, on met en avant le clitoris comme lieu du plaisir féminin normal, et dans l'autre cas, le plaisir est mis en second plan et c'est la taille du clitoris qui menace la normalité (Villani & Andro 2010). La grande différence étant que dans le premier cas, il s'agit d'abord d'une demande des femmes concernées, alors que dans le deuxième, c'est une imposition venue de la part des médecins, avec l'autorisation des parents.

4.2.2.2 Normativité et injonctions sur les pratiques sexuelles

En France, les données sur le suivi des opérations sur des enfants intersexués restent rares, elles sont confinées au champ médical et ne suscitent pas de débat public ou professionnel avant la fin des années 2000. Pendant deux décennies, depuis les publications des années 1980, aucune étude importante de suivi ne sera publiée à ce sujet en France. Ce sont les années 2006-2009 qui voient paraître plusieurs publications faisant le bilan des adultes intersexués assignés au sexe féminin, dont deux études sur l'HCS évaluant différents facteurs de santé et de sexualité. En effet, l'évaluation de la sexualité, basée plutôt sur la participation active des individus que sur des aspects physiques, se généralise au cours des années 2000 autour de nouvelles approches scientifiques et de nouvelles méthodes. Cette généralisation, accompagnée de la standardisation internationale des pratiques de recherche sur la sexualité en termes de satisfaction⁷¹⁹ et de plaisir, rencontre plusieurs formes de résistance de sorte que les savoirs à ce sujet restent encore largement insuffisants, aux dires des médecins concernés eux-mêmes. Une étude menée à l'hôpital Necker pour évaluer les résultats de 63 « pseudo-hermaphrodites masculins » et des « vrais hermaphrodites » nés avant 1991 et élevés en fille ou en garçon illustrent certaines résistances. Alors qu'on interroge les hommes sur les érections et les éjaculations,

⁷¹⁹ Une grande étude, anglaise elle aussi, conclut par exemple que la moitié des femmes avec HCS ne sont pas contentes de leur vie sexuelle : ARLT Wiebke et al., 2010, « Health status of adults with congenital adrenal hyperplasia: a cohort study of 203 patients », *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, vol. 95, n° 11, p. 5110-5121.

aucune question ne traite du plaisir des femmes et de la sensibilité du clitoris. Seuls les aspects anatomiques y sont mesurés et suggèrent de multiples problèmes physiques comme les vagins « trop courts », des nécroses du clitoris etc.⁷²⁰

APPENDIX

Criteria for Good Results	
Anatomical and functional criteria	
Males	Females
Straight penis	Hooded, sensitive clitoris in posterior position
Normal penile length for age	Cosmetic labia majora, surrounding vaginal orifice
Urethral orifice at tip of glans	Vagina of normal length
No hair in urethra, no lithiasis	Vaginal orifice of normal width
Scrotum in normal position	Mucosa lined labia minora
No penile or perineal fistulas	Vertical urinary stream
No visible scars, no stricture, no infection	Voiding in seated position, no infection
No gynecomastia	Normal breasts, eventually postop
Masculine (low pitched) voice	Feminine (high pitched) voice
Normal virilization	Normal feminization, with menstruation if uterus is present
Ht within 2 SD for age and sex	Ht within 2 SD for age and sex
Patient satisfaction (males and females)	
Successful studies or work	
Interactions with friends or colleagues	
Self-reported satisfaction with quality of life (including sex life)	
Stable relationship or marriage	
No depression, no anxiety, no need for psychological counseling	

ENCADRÉ 38 LES CRITÈRES DE LA RÉUSSITE CHIRURGICALE

Source : NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et al., 2006, « Long-term surgical results and patient satisfaction with male pseudohermaphroditism or true hermaphroditism: a cohort of 63 patients », *The Journal of urology*, vol. 175, n° 5, p. 1878-1884.

L'étude française la plus importante en la matière est celle de 2007⁷²¹. Elle analyse, à partir de questionnaires, les résultats sexuels pour 35 adultes féminins a produit de la « surprise », comme l'a exprimé une des auteurs lors de la Journée HCS organisée par l'association *Surrénales* à Paris le 5 avril 2013. Cette surprise faisait référence au fait plus de 50 % des individus étaient célibataires, et surtout au fait que, si 32 individus ont déclaré avoir une activité sexuelle, seules 22 « had at least once experienced vaginal penetration by the penis of a partner »⁷²².

⁷²⁰ NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et al., 2006, « Long-term surgical results and patient satisfaction with male pseudohermaphroditism or true hermaphroditism: a cohort of 63 patients », *The Journal of urology*, vol. 175, n° 5, p. 1878-1884.

⁷²¹ GASTAUD Frédérique et al., 2007, « Impaired Sexual and Reproductive Outcomes in Women with Classical Forms of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 92, n° 4, p. 1391-1396.

⁷²² *Ibid.*, p.1394.

ENCADRÉ 39 L'ÉVALUATION DU GENRE ET DE LA SEXUALITÉ DES FEMMES HCS EN FRANCE

Source : GASTAUD Frédérique et al., 2007, « Impaired Sexual and Reproductive Outcomes in Women with Classical Forms of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 92, n° 4, p. 1391-1396.

TABLE 4. Interview data on gender and sexuality

	CAH women Prader I-II (n = 10)	CAH women Prader III (n = 11)	CAH women Prader IV-V (n = 14)	Control women (n = 69)
Sense of masculinity ^a				
Mean score	1.3	1.45	2.28	1
Homosexual inclination				
Patients, n (%)	0	1 (9)	6 (43) ^{b,c}	4 (5.7)
First intercourse ^d				
Mean age (yr)	18.2	18.9	22.4	17.6
Partners ^d				
Whole life (mean n)	2.9	2.7	0.9 ^{b,c}	3.3
Last year (mean n)	1	0.94	0.7	0.9
Sexual intercourse of all kinds ^d				
Mean no. per month	11.4	10.7	5.3 ^{b,c}	15.1
With vaginal penetration by penis (%)	91	92	37 ^{b,c}	93

^a Scores range from 4 (feeling masculine) to 1 (feeling feminine).

^b $P < 0.02$, compared with women of the general population, using Wilcoxon rank test.

^c $P < 0.05$, compared with CAH women with Prader stages I-III, using Wilcoxon rank test.

^d Not necessarily with vaginal penetration.

TABLE 5. Sexual functioning as assessed with the FSFI

	CAH women Prader I-II (n = 10)	CAH women Prader III (n = 11)	CAH women Prader IV-V (n = 14)	Control women (n = 69)
Desire	4.7 ± 1.9 ^a	4.2 ± 1.8 ^a	2.9 ± 1.6 ^a	7.5 ± 0.3
Arousal	6.5 ± 2.2 ^a	5.1 ± 2.6 ^a	2.4 ± 2.1 ^{a,b}	16.3 ± 3.0
Lubrication	7.6 ± 3.3 ^a	5.6 ± 2.7 ^a	2.9 ± 2.3 ^{a,b}	17.8 ± 3.2
Orgasm	5.9 ± 2.3 ^c	4.7 ± 2.9 ^a	3.3 ± 2.3 ^a	12.7 ± 2.2
Pain	7.9 ± 2.2	6.0 ± 2.5 ^c	1.4 ± 2.3 ^{a,b}	11.6 ± 2.3
Satisfaction	8.8 ± 1.7 ^c	8.2 ± 1.9 ^c	2.7 ± 1.9 ^{a,b}	16.0 ± 2.2
Total score	41.4 ± 3.1 ^a	33.8 ± 3.4 ^a	14.9 ± 2.9 ^{a,b}	81.9 ± 7.3

The results are given as mean ± SD.

^a $P < 0.001$, compared with the 69 control women, using Wilcoxon rank test.

^b $P < 0.05$, compared to CAH women with Prader I-III stages.

^c $P < 0.02$, compared with the 69 control women, using Wilcoxon rank test.

TABLE 6. Sexual functioning as assessed by the FSFI, limited to women who had at least once experienced vaginal penetration by the penis (VPP) of a heterosexual partner

	CAH women having had intercourse Prader I-II (n = 8 of 10, 82%)	CAH women having had intercourse Prader III (n = 8 of 11, 72%)	CAH women having had intercourse Prader IV-V (n = 6 of 14, 43%)	Control women (n = 69)
Desire	4.9 ± 1 ^a	4.7 ± 1 ^a	4.6 ± 1 ^a	7.5 ± 0.3
Arousal	7.9 ± 1.2 ^a	5.7 ± 1.2 ^a	4.7 ± 1.2 ^a	16.3 ± 3.0
Lubrication	8.2 ± 1 ^a	7.0 ± 1.1 ^a	5.2 ± 0.8 ^a	17.8 ± 3.2
Orgasm	6.7 ± 1 ^a	6.1 ± 1 ^a	5.1 ± 0.8 ^a	12.7 ± 2.2
Pain	4.9 ± 2.0	4.3 ± 1.9 ^a	3.9 ± 2.2 ^{a,b}	11.6 ± 2.3
Satisfaction	10.3 ± 1	9.9 ± 1	4.9 ± 0.5 ^{a,b}	16.0 ± 2.2
Total FSFI score	42.9 ± 1.6 ^a	37.7 ± 2.1 ^a	28.4 ± 2.3 ^{a,b}	81.9 ± 7.3
Mean VPP per month (n) ^f	10.1 ± 2.8	9.9 ± 0.9	1 ± 0.3 ^{b,d}	14 ± 1.3

The results are given as mean ± SD.

^a $P < 0.05$, compared with the 69 control women, using Wilcoxon rank test.

^b $P < 0.05$, compared with CAH women with Prader I-III stages, using Wilcoxon rank test.

^c From the face-to-face interview covering the past 3 months.

^d $P < 0.01$, compared with the 69 control women, using Wilcoxon rank test.

Si les auteures de l'étude regrettent ne pas avoir pu utiliser la méthode sensorielle décrite plus haut, elles ont utilisé le *Female Sexual Function Index* (FSFI), test développé par des psychiatres qui examine les dysfonctions sexuelles féminines (désir, libido, excitation, douleur, orgasme). Un autre questionnaire repris en France est le *Female Sexual Distress Scale-Revised* (FSDS-R) ou « inquiétude de la femme par rapport à sa vie sexuelle » (voir annexes 2 et 3⁷²³). Ces questionnaires étudient les « fonctions sexuelles » en invitant les participantes à donner des scores subjectifs à différents éléments tels que le désir, l'excitation sexuelle, la lubrification, l'orgasme, la douleur et la satisfaction générale. Les résultats généraux amènent à constater que l'ensemble de ces indicateurs sont diminués chez les femmes HCS ayant eu des rapports hétérosexuels. En plus des questionnaires, un entretien directif avec le médecin abordait l'activité sexuelle depuis un an pour placer les individus sur l'échelle de Kinsey et recueillir des informations concernant les résultats des chirurgies ; la vie sexuelle ; le statut marital ; la fertilité et le niveau d'éducation.

Même si ces études utilisent notamment des questionnaires psychologiques pouvant être critiqués pour leur hétéronormativité, il s'agit pour la première fois de produire des données quantitatives non seulement physiques sur les femmes HCS en France, dans une volonté de rendre compte d'une diversité de pratiques sexuelles, et d'impact des chirurgies sur la sensibilité des organes génitaux. Comme en attestent les tableaux ci-contre (encadré 39), les interviews de suivi ont de toute évidence inclus des questions sur la sexualité qui reconnaissent d'autres formes de sexualité, tout en privilégiant celle du coït traditionnel. Ces questionnaires témoignent d'une volonté de recueillir une auto-évaluation des patientes et de sonder des problèmes autant sur le plan du désir et du plaisir (satisfaction et orgasme) non limités à l'hétérosexualité, que sur le plan physique, tels que les gênes ou les douleurs lors des rapports sexuels. Or, ceux-ci y sont uniquement définis comme la pénétration vaginale du pénis, de sorte qu'aucune question ne permet d'évaluer les douleurs éventuelles au niveau clitoridien.

Les résultats, tout comme ceux d'études effectuées dans d'autres pays, indiquent donc un écart à la moyenne : presque 10 % des femmes (3/35) déclarent n'avoir aucune

⁷²³ J'ai pu me procurer des copies de ces questionnaires en français, fournies par un·e des médecins interviewé·e·s.

activité sexuelle, et plus d'un tiers d'entre elles (13/35) déclarent n'avoir jamais eu de rapport sexuel avec pénétration vaginale par le pénis du partenaire (contre 5 % pour l'enquête nationale citée, ACSF). Les raisons invoquées se résument à ce que parmi ces 13 personnes, 7 n'avaient pas de partenaire, 8 ont dit que leurs organes ne le permettaient pas, et 2 ont eu « peur des douleurs » – 56 % ressentiaient des douleurs pendant la pénétration vaginale.

Plus généralement, en plus d'un écart à la norme qui relèverait principalement du corps, les entretiens effectués pour cette étude ont permis de mettre en lumière que l'insatisfaction sexuelle rapportée appartient en grande partie à des difficultés sociales. Car les personnes étudiées disent avoir des problèmes d'évitement sexuel, de non-communication et un manque de confiance en soi pour s'engager dans des rapports hétérosexuels vaginaux. Il est intéressant de souligner qu'à la différence d'études étrangères utilisant uniquement des modèles quantitatifs de la psychologie comportementaliste, plusieurs publications médicales françaises se réfèrent à des enquêtes sociodémographiques sur la sexualité pour comparer les données obtenues. La question de la norme en matière de sexualité est donc débattue entre les deux disciplines – sociologie et psychologie – qui apporte chacune ses modèles et outils d'évaluation.

La sexualité « passive »

La « surprise » exprimée par l'équipe parisienne à l'égard des résultats relève en grande partie de ces écarts à la norme en termes de rapport à l'activité sexuelle, montrant que les femmes étudiées présentent une forme de « passivité sexuelle » (« a more passive sex life »⁷²⁴) constatée par plusieurs études internationales. Or, cette « passivité » englobe à la fois des situations de sexualité non vaginale (pour différentes raisons) et de tendance à être moins en couple, durable ou éphémère. Rappelons néanmoins qu'il s'agit de petits effectifs qui sont étudiés et qu'il s'agit surtout de jeunes femmes, ce qui ne signifie pas que les résultats ne sont pas révélateurs d'un rapport différencié à la sexualité, en raison d'une multiplicité de facteurs psychologiques, physiques, et sociaux.

S'il y a en effet un taux particulièrement élevé de « personnes non-initiées » à la sexualité, par rapport à la population générale, l'enquête nationale (ACSF) citée par les

⁷²⁴ KUHNLE Ursula, BULLINGER Monika et SCHWARZ H. P., 1995, « The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life », *European journal of pediatrics*, vol. 154, n° 9, p. 708–716.

études médicales en comparaison, a été depuis renouvelée. Un article qui en est tiré précise qu'une bonne partie des personnes non initiées qui « n'ont pas encore franchi le cap symbolique du premier rapport avec pénétration vaginale » ne sont pas pour autant forcément « sexuellement inactives » (Andro, 2008), pouvant « être engagées dans des relations affectives dans lesquelles certaines pratiques sexuelles ont leur place » (*Ibid.*). Cette enquête sociologique apporte également une vision renouvelée de la sexualité, en constatant par exemple, comme l'indique le titre d'un chapitre, que « la sexualité sans pénétration [est] une réalité oubliée du répertoire sexuel » (Andro & Bajos 2008), car celle-ci est en réalité beaucoup plus fréquente dans la population générale qu'on ne le pensait. D'ailleurs, un autre résultat de cette étude qui permet de relativiser la centralité des pratiques sexuelles pénétratives est que les « caresses mutuelles » sont la pratique sexuelle préférée (45 %), devant la pénétration vaginale (37 %), pour les femmes déclarant avoir des pratiques non pénétratives.

4.2.2.3 Évaluation psychologique

Dans une perspective biomédicale d'évaluation globale de la qualité de vie des patients, nombre de professionnels introduisent des critères d'évaluation plus attentifs à la parole des individus et à l'autodéclaration et se rendent compte que les chirurgies précoces d'assignation, même si elles deviennent plus précises sur le plan technique, risquent de toucher aux fonctions sexuelles des personnes opérées. S'y ajoute une collaboration grandissante en France avec des psychologues et leurs propres méthodes d'évaluation. C'est ainsi qu'apparaissent dans les années 2000 des recherches utilisant des questionnaires qui articulent résultats anatomiques et psychosexuels afin d'évaluer non seulement l'aspect externe ou la fonctionnalité hétérosexuelle (pénétration) mais également les sentiments et sensations liés à la sexualité en tant que rapports sexuels.

La majorité des évaluations liées à la sexualité se fondent sur la passation de questionnaires élaborés par des psychologues ou sexologues anglophones. L'approche qui prévaut est centrée sur l'autodescription des comportements, des sensations et des désirs, même si cette autodescription doit s'inscrire littéralement dans des cases, dans le but d'en tirer des résultats comparables et quantitatifs par des processus de « mise en équivalence » (Desrosières 2013). Ces processus statistiques passent inéluctablement par des réductions et la disparition de la singularité individuelle (*Ibid.*) Dans le contexte d'internationalisation

et de standardisation des sciences médicales et psychologiques, plusieurs études médicales effectuées en France et publiées en anglais reprennent ces outils, notamment à partir des années 2000. Mais si plusieurs médecins les reprennent dans leurs études, en particulier sur l'HCS, ce n'est pas le cas pour les psychologues. Ceux-ci présentent plus de résistance aux méthodes et approches quantitatives et comportementalistes dans l'évaluation de la sexualité. Ils/elles poursuivent ainsi une tradition nationale de méfiance à l'égard du chiffre que l'on a déjà abordée dans les chapitres précédents en évoquant en particulier les (très peu nombreuses) études consacrées aux personnes intersexuées.

En 2008, le même service de Necker que celui de Rimbault et Thibaud publie les résultats d'une nouvelle étude centrée sur le suivi psychologique des « femmes XY »⁷²⁵ dans une tentative d'articuler méthodes qualitatives et quantitatives. Bien qu'il ne s'agisse pas d'une étude portant sur les femmes HCS, il nous semble intéressant de présenter et discuter rapidement cette étude, étant donné la rareté de ce type de publications en France. Son protocole de recherche contient à la fois une consultation gynécologique et un bilan psychologique composé de différents tests (voir encadré 40 ci-dessous) aussi bien qu'un questionnaire sur la qualité de vie (WHOQOL 26 : version brève), d'un entretien semi-directif et d'un questionnaire sur les comportements sexuels. L'entretien a pour but « d'apprécier le vécu de la chirurgie et du suivi médical, l'impact de l'anomalie génitale sur leur vie personnelle (relationnelle, amoureuse et sexuelle) et les représentations fantasmatiques qui lui sont associées. »⁷²⁶. Le questionnaire est une élaboration qui s'inspire du « questionnaire national sur le comportement sexuel des Français » qui comporte 41 questions de l'enquête ACSF. L'ensemble des résultats sont comparés à un groupe de contrôle.

ENCADRÉ 40 LE WECHSLER ADULT INTELLIGENCE SCALE

Le WAIS III est une échelle d'intelligence divisée en 12 sous tests. Elle permet d'évaluer différents domaines de l'intelligence (verbale et de performance) et d'obtenir un score d'intelligence exprimé en points de quotient intellectuel (QI). Les tests psychologiques projectifs **Rorschach** et **TAT** « permettent d'apprécier du point de vue psychodynamique les processus de pensée, l'organisation de la personnalité et la dynamique psychoaffective »⁷²⁷.

⁷²⁵ Il s'agit de femmes ayant une formule chromosomique XY. Dans certaines variations intersexes en effet, par exemple l'insensibilité aux androgènes, un phénotype féminin des organes génitaux externes et compatible avec la présence du chromosome Y.

⁷²⁶ GUENICHE Karine et al., 2008, « L'identité sexuée en impasse... À propos de jeunes adultes au caryotype XY nées avec une anomalie du développement des organes génitaux et élevées en fille », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 56, n° 6, p. 377–385.

⁷²⁷ *Ibid.*, p. 380. Notons au passage qu'il paraît relativement dérisoire de produire des pourcentages à partir

Parmi les personnes susceptibles de participer à l'étude, seules 38 % y ont concrètement participé (15 personnes), âgées entre 18 et 41 ans. Les résultats indiquent que le qualité de vie, telle qu'elle est estimée par les participantes, est significativement plus faible que pour l'échantillon de référence dans le domaine psychologique, et dans celui des relations sociales. Par rapport à la vie de couple : « une femme est mariée et a adopté deux enfants, et deux vivent en concubinage ; les 12 autres sont célibataires ». Quant à la pratique sexuelle, « la proportion des femmes (39 %) qui vivent une sexualité au travers de pratiques variées (masturbation, messagerie rose, échangisme, multipartenaires, etc.) est nettement plus importante que celle de la population générale (28 %) ⁷²⁸ ». Ces « pratiques variées » sont d'ailleurs qualifiées de « perverses » ⁷²⁹ par les auteur·e·s de l'article. Ce qui est souligné comme significatif dans ces résultats est que « la plupart des femmes sont très nettement marquées par l'inhibition à penser et à vivre, notamment leur vie sociale, amoureuse et sexuelle. L'acte sexuel hétérosexuel, envisagé à l'aune d'un problème médical, est souvent évité ⁷³⁰ ». L'évitement de cet « acte » apparaît comme la préoccupation centrale des évaluateurs, un évitement qui est adossé à plusieurs facteurs reconnus comme importants :

L'altération de leur qualité de vie, l'inhibition de la vie amoureuse et sexuelle, l'absence de satisfaction subjective dans la chirurgie (en dépit d'un examen gynécologique satisfaisant) et dans la connaissance de leur trouble, et l'entrave du processus mental qui permet aux filles de se reconnaître femmes physiquement et psychiquement et d'accéder au féminin en elles, sont également majeures ⁷³¹.

Or, les aspects qui auraient été produits par la pathologisation et la médicalisation elle-même sont négligés, tout comme la manière dont ces sujets ont été traités, ce qui leur a été dit ou caché, et qui, aux dires des multiples témoignages de personnes concernées, peut avoir produit des sentiments de honte et de peur. Car en réalité, le rapport atypique à la sexualité et à féminité de ces personnes est également constitué par de multiples attentes médicales, psychologiques ou parentales. Tout compte fait, la plupart des données se rejoignent pour établir que ces individus vont avoir moins d'intérêt pour la sexualité en général, s'agissant en partie d'un moindre intérêt pour une sexualité – désirs et pratiques –

d'un groupe de 15 personnes.

⁷²⁸ *Ibid.*, p. 381.

⁷²⁹ *Ibid.*, p. 382.

⁷³⁰ *Ibid.*, p. 384.

⁷³¹ *Ibid.*, p. 384.

hétérosexuelle normative et active⁷³².

Homosexualité ou bisexualité

Le taux d'homo- et de bisexualité est également un objet sur lequel s'interroge donc les études de suivi. Cette étude de Necker qui traite de femmes XY établit également que « les attirances (38,3 %) et la sexualité génitale homosexuelles (30 %) sont beaucoup plus marquées que dans la population générale de référence (respectivement, 6,5 et 1,9 %) »⁷³³. Un très récent article publié sur le sujet, menant une méta-analyse de 29 études internationales sur la « chirurgie de reconstruction génitale chez les filles ayant une HCS » (1178 individus au total) montre que la plupart des personnes étudiées avaient une identité de genre féminine (88,7 %) et qu'elles se disaient hétérosexuelles (76.2 %) ⁷³⁴.

Clairement, le rapport à la sexualité chez les femmes étudiées se distingue de la norme majoritaire, mais aussi de la norme médico-psychologique qui considère, implicitement ou explicitement, ces comportements comme une forme de déviance, de perversion ou d'échec dans l'accomplissement de la vie adulte de l'individu. La préoccupation des médecins et psys autour de l'éventuelle homosexualité des personnes intersexuées ne date bien évidemment pas des études de suivi contemporaines.

Dès 1968, des chercheurs étasuniens déclarent que 48 % des femmes HCS auraient des fantasmes, excitations ou expériences non hétérosexuelles⁷³⁵. Puis John Money et ses collaborateurs de Johns-Hopkins publient en 1984 un article sur la base d'entretiens plus ou moins directs, qui rapporte un taux de 37 % de femmes qui se situeraient dans l'imaginaire ou les pratiques comme bi ou homosexuelles, et 17 % des femmes qui auraient des expériences pratiques avec d'autres femmes⁷³⁶.

À partir de là, différentes études vont confirmer ou infirmer ces résultats, avec des

⁷³² ZUCKER Kenneth J. et al., 1996, « Psychosexual Development of Women with Congenital Adrenal Hyperplasia », *Hormones and Behavior*, vol. 30, n° 4, p. 300-318.

⁷³³ GUENICHE Karine et al., 2008, « L'identité sexuée en impasse... À propos de jeunes adultes au caryotype XY nées avec une anomalie du développement des organes génitaux et élevées en fille », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 56, n° 6, p. 381.

⁷³⁴ ALMASRI Jehad et al., 2018, « Genital Reconstructive Surgery in Females With Congenital Adrenal Hyperplasia: A Systematic Review and Meta-Analysis », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 103, n° 11, p. 4089-4096.

⁷³⁵ EHRHARDT Anke A., EPSTEIN R. et MONEY John, 1968, « Fetal androgens and female gender identity in the early-treated adrenogenital syndrome », *The Johns Hopkins Medical Journal*, vol. 122, n° 3, p. 160-167.

⁷³⁶ MONEY John, SCHWARTZ Mark et LEWIS Viola G., 1984, « Adult erotosexual status and fetal hormonal masculinization and demasculinization: 46,XX congenital virilizing adrenal hyperplasia and 46,XY androgen-insensitivity syndrome compared », *Psychoneuroendocrinology*, vol. 9, n° 4, p. 405-414.

variations, y compris au sein d'un même pays. Par exemple, certain·e·s chercheurs/sex allemands rapportent des taux qui vont dans le même sens, trouvant une tendance bien plus élevée que la moyenne de désirs lesbiens⁷³⁷, tandis qu'une autre équipe, enquêtant sur le même sujet et dans les mêmes années, n'a pas pu confirmer cette tendance⁷³⁸. Les résultats sont donc parfois divergents et très variables, mais pris dans leur ensemble, les études de suivi de femmes HCS ayant enquêté sur leur sexualité, rapportent un taux moyen d'environ 25 % d'homosexualité.

En France, les études disponibles rapportent une sexualité plus normative que les études étrangères. Si l'étude de 2007⁷³⁹ relève que 20 % des sujets HCS déclarent avoir des « inclinations homosexuelles » (contre 5,7 % dans le groupe de contrôle et 6.6 % pour l'ACSF⁷⁴⁰), seules 5,8 % se disent lesbiennes ou ont eu une expérience sexuelle avec une autre femme. La deuxième étude de 2007⁷⁴¹ est moins précise. Elle note que parmi les 16 personnes ayant la forme avec perte de sel, 9 ont eu une expérience sexuelle, dont 2 homosexuelles, tandis que celles ayant la forme dite de « virilisation simple » étaient toutes hétérosexuelles. Enfin, l'étude par entretiens d'A. Binet conclut que les réponses des femmes HCS sur la sexualité étaient proches de celles du groupe de contrôle : sur 21, 16 se disent hétérosexuelles, 2 homosexuelles et 3 bisexuelles⁷⁴².

Ainsi, les chiffres sur le taux d'homosexualité des années récentes, surtout en France, sont moins importants que par le passé. Mais plus que le chiffre, ce critère se maintient en tant qu'indicateur de la réussite ou de l'échec de la sexualité. Dans les entretiens que j'ai eus avec les professionnels, le sujet a parfois été évoqué, et, s'ils/elles ne qualifient pas

⁷³⁷ Sur la base d'entretiens longs et compréhensifs ayant 90 items autour de l'intérêt sexuel vers l'un ou l'autre sexe, l'étude montre que 55 % (5/9) disent avoir des fantasmes homoerotiques, et 22 % (2/9) affirment avoir eu des expériences homosexuelles (DITTMANN Ralf W. KAPPES Marianne E. et KAPPES Michael H., 1992, « Sexual behavior in adolescent and adult females with congenital adrenal hyperplasia », *Psychoneuroendocrinology*, vol. 17, n° 2-3, p. 153-170.)

⁷³⁸ KUHNLE Ursula, BULLINGER Monika et SCHWARZ H. P., 1995, « The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the impact of genital malformations and chronic disease on female patients life », *European journal of pediatrics*, vol. 154, n° 9, p. 708-716.

⁷³⁹ GASTAUD Frédérique et al., 2007, « Impaired Sexual and Reproductive Outcomes in Women with Classical Forms of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 92, n° 4, p. 1391-1396.

⁷⁴⁰ Les questions n'étant pas les mêmes que dans l'enquête ACSF, les chiffres ne peuvent donc pas être considérés comme entièrement comparables.

⁷⁴¹ BACHELOT Anne et al., 2007, « Long-term outcome of patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *Hormone research*, vol. 67, n° 6, p. 268-276.

⁷⁴² BINET Aurélien, 2014, *Hyperplasie congénitale des surrénales et génitoplastie féminisante : Impact psychologique, relations interpersonnelles et identité de genre*, Thèse d'exercice, Université de Reims Champagne-Ardenne, France.

explicitement l'homosexualité d'échec, de maladie ou de perversion, une non-hétérosexualité des femmes HCS participe de manière générale à expliquer un rapport différencié à la sexualité et au genre – celui de l'évitement et de la honte évoqués plus haut. Ainsi s'exprime par exemple le/la psychologue J. Miller :

Chez des personnes de 40-45 ans [...] il y a une forte homosexualité des hyperplasies congénitales de surrénales, par un vrai choix conscient. Par peur de montrer leur corps, par conviction qu'aucun homme ne pourrait les aimer, par aussi vouloir aimer leur propre corps à travers le corps d'une femme, elles l'expliquent très très bien.⁷⁴³

Cette analyse associe l'homosexualité à une stratégie consciente des sujets d'opter pour un évitement des relations hétérosexuelles compris comme une fuite de la « vraie » sexualité qui serait celle avec un partenaire de sexe masculin. L'homosexualité y est donc présentée comme un choix inférieur qui est fait par défaut – à défaut de se penser désirable par les hommes. Cette psychologue se défend toutefois de toute normativité dans son analyse ou approche à l'égard des patientes et précise que :

Le but c'est pas de les voir avec un monsieur. Le but c'est qu'elles aiment leur corps, qu'elles se sentent de mieux en mieux dedans. Qu'elles aient une vie sexuelle homosexuelle, hétérosexuelle, les deux, ça... il y a pas d'objectif pour moi. Je les accompagnerai là où elles veulent aller pour leur bien-être à elles. Qu'elles puissent vivre leur désir. Le choix d'objet sexuel ça me regarde pas⁷⁴⁴.

Dans les discours qui m'ont été tenus en entretiens, l'objectif est de cibler sur un épanouissement personnel, affectif et sexuel en soi, sans jugement pour le type de sexualité choisi. En revanche, les publications utilisent un langage stigmatisant, comme celle de 2008 parlant de « perversions » ou encore un article de 2007 évoquant des « troubles de l'orientation sexuelle »⁷⁴⁵ en référence à l'homosexualité, faisant ainsi persister une vision pathologisante. Que cette dernière soit explicite ou marginale, il semble que cet objectif est conçu, encore, à travers des modes d'interprétation qui infériorisent les sexualités atypiques ou minoritaires.

Cette infériorisation est liée à la perception professionnelle des craintes parentales à l'égard de l'intersexuation en général. La deuxième psychologue avec qui je me suis entretenue livre son interprétation non pas de l'homosexualité ou de l'hétérosexualité des

⁷⁴³ Entretien avec J. Miller, psychologue, février 2015.

⁷⁴⁴ Entretien avec J. Miller, psychologue, février 2015.

⁷⁴⁵ BOUVATTIER Claire, 2007, « Androgènes et cerveau », *Archives de Pédiatrie*, vol. 14, n° 6, p. 590-592.

personnes intersexuées, mais de l'attitude des parents face à cette question. Selon elle, la sexualité future de leur enfant intersexué serait l'un des lieux de tension les plus importants pour les parents, un lieu où se joueraient les questions de sexe et de genre :

N. Karsenti : Mon hypothèse c'est que, et j'en parle beaucoup dans mes écrits, c'est qu'il y a une confusion, à partir du moment où on leur dit que le sexe de leur bébé est confus anatomiquement, il y a une confusion dans la tête, pas seulement des parents, je pense aussi des équipes, parce qu'on est tous des individus humains, à l'insu du corps médical, du médecin, du père, de la mère etc., une confusion qui se déplace du sexe anatomique vers le sexuel. C'est à dire, ce qui apparaît vite c'est « est-ce qu'il sera travesti ? homosexuel ? Transsexuel ? ». C'est-à-dire qu'il y a un glissement entre la confusion du sexe anatomique et la confusion au sens large de la sexualité. Ce qui est quand même pas pareil. Mais ça glisse très vite. Et je pense que la honte elle vient de là. Ça touche à l'organe génital qui spontanément réfère à la dimension sexuelle et la sexualité. Déjà en soi ça convoque la honte, le tabou etc. mais alors là, c'est... l'enfant est porteur du tabou suprême quoi. Ni l'un ni l'autre ou les deux à la fois...

Michal : Ils disent « on a peur qu'il soit homosexuel ? »

N. Karsenti : Ah oui oui, bah oui, ça arrive très très vite. Et c'est intéressant quand même. Moi je pense que le tabou il vient de là. C'est-à-dire que... voilà, c'est leur propre projection.⁷⁴⁶

Il est ainsi intéressant de souligner que ces psychologues attribuent l'angoisse autour de la question de la féminité, de l'homosexualité ou de la transidentité, uniquement aux sujets eux-mêmes et à leurs parents. Leur rôle ou le rôle des médecins dans la constitution des attentes autour de la sexualité, en partie par les processus de catégorisation, d'évaluation et de suivi, est suggéré mais pas remis en question. Il y a, comme dans tout processus thérapeutique, des « effets contextuels » et performatifs dans la manière dont les soignant·e·s pensent et présentent le diagnostic et le traitement, le langage utilisé et la perspective donnée.

Je me risquerai à proposer une hypothèse alternative : le dispositif psychomédical d'évaluation du sexe et de la sexualité des personnes intersexuées ne reflèterait-il pas, aussi, leurs propres perceptions de ces questions ? Dans un travail de mémoire sur le dispositif clinique de prise en charge psychiatrique des personnes trans, I. Seguev (2012) montre, à travers les dires des psychiatres eux/elles-mêmes, que c'est le contre-transfert qui domine en grande partie les réactions des professionnel·le·s face à leurs patient·e·s trans : effroi, étrangeté etc. Il est probable que face à des personnes intersexuées, les professionnel·le·s éprouvent le même type de réactions, en ce que, là aussi, ce sont des

⁷⁴⁶ Entretien avec N. Karsenti, psychologue, juillet 2014.

questionnements intimes autour de l'identité, du genre et de la sexualité de chacun qui sont en jeu. La question n'est pas de condamner par principe les réactions émotionnelles subjectives des professionnel·le·s, car elles sont sans doute inévitables comme pour toute personne travaillant sur ces enjeux – moi y compris –, mais de s'interroger sur les conséquences que ces réactions peuvent avoir sur les patient·e·s, leur suivi et leur prise en charge médicale et psychologique.

Pris dans ce prisme subjectif, médecins et psys remettent rarement en question leur approche ou leurs pratiques. En effet, comme le notent d'ailleurs des médecins anglaises citées ci-haut pour leur étude de la sensibilité : « like patients and parents, clinicians are likewise driven by a cultural mandate. Thus, assisted by a simplistic psychology of sexual development, each clinician becomes attached to their favoured regimens and anything outside it feels experimental and unethical »⁷⁴⁷. Dans la sous-section qui suit, nous allons voir en quoi les résultats présentés dans différentes évaluations du sexe et de la sexualité des personnes ayant une HCS ravivent un débat autour des chirurgies précoces et leur timing, aspect qui se trouve au cœur du paradigme actuel.

4.2.3 Le débat autour de la chirurgie et son timing

While atypical genitals rarely cause illness or pain, surgery and its associated scarring may cause pain, diminution of sexual pleasure, and anorgasmia as well as other complications⁷⁴⁸.

Jusqu'à présent, j'ai décrit quelques études d'évaluation du sexe et de la sexualité des filles nées avec une HCS, en montrant que si les critères et modes de suivi varient considérablement, tous s'accordent pour dire que leur rapport à la sexualité est bien différent des personnes dyadiques, et que ceci est le résultat d'une multiplicité de facteurs aussi bien physiques que psychiques ou sociaux. Une question très peu abordée cependant est celle des facteurs iatrogènes⁷⁴⁹ ou plus généralement la prise en considération des effets de la médicalisation, parfois très forte, de ces individus, et les conséquences des interventions médicales répétées. Or, la médicalisation est constitutive de la manière dont

⁷⁴⁷ CREIGHTON Sarah M. et LIAO Lih Mei, 2004, « Changing attitudes to sex assignment in intersex », *BJU international*, vol. 93, n° 5, p. 659-664.

⁷⁴⁸ BYNE William, 2006, « Developmental Endocrine Influences on Gender Identity », *The Mount Sinai Journal of Medicine*, Vol. 73, n° 7, p.957. L'auteur est un psychiatre.

⁷⁴⁹ Selon le Larousse, iatrogène « se dit d'un trouble, d'une maladie provoquée par un acte médical ou par les médicaments, même en l'absence d'erreur du médecin ».

ces individus se construisent (Petit 2018 ; Roen 2009). Elle les accompagne souvent depuis la petite enfance en intervenant sur leur corps, sans qu'ils en comprennent les raisons. La médecine détient le statut privilégié d'autorité, de vérité sur leur corps et leur identité ; elle encadre, forme et forge leur rapport à eux/elles-mêmes en fournissant une référence unique de compréhension de leur corps.

Étant donné que les procédés médicaux d'interventions sur le sexe de ces personnes sont vécus comme violents, douloureux ou aliénant, et les organes génitaux font objet depuis l'enfance d'une médicalisation intense, il n'est pas étonnant en effet qu'il soit difficile de construire un rapport positif à son propre corps, à ses propres organes génitaux et à la sexualité. Pensons par exemple à l'expérience des nombreuses personnes assignées au sexe féminin et ayant dû passer par la dilatation vaginale postopératoire, par les médecins ou par elles-mêmes, en tant que relation précoce médicalisée et pathologisée à leur sexe. De telles expériences influencent le rapport à la sexualité et au corps qui se développent chez ces sujets : effets de honte, de stigmatisation, d'estime de soi diminuée et de difficultés à se sentir désiré.e ou aimé.e – effets qui sont d'ailleurs très rarement évalués.

Les réponses individuelles aux études de suivi menées par les équipes hospitalières sur leurs propres patientes et sur leurs propres pratiques ne peuvent donc pas être dissociées de ce rapport de pouvoir entre médecine et individu intersexué. En se constituant en référence unique qui détient la vérité du sexe, mais aussi qui formule les objectifs, les attentes et les critères de la réussite, le cadre médical, de par le rapport de pouvoir qui se construit depuis le jeune âge, socialise les individus, dans leur manière de pensée et de se penser. Une relation qui agit inévitable dans la constitution d'un rapport au corps plus largement, dans un rapport au monde social également.

Des études non médicales récentes montrent par exemple les difficultés que rencontrent ces personnes dans leur scolarité en raison des multiples jours d'hospitalisation, ou pour d'autres raisons médicales qui produisent un absentéisme scolaire élevé⁷⁵⁰. De plus, comme le montre K. Karkazis dans son ouvrage, les filles HCS et leurs parents vivent le regard médical insistant sur le génital comme potentiellement « intrusif » et « déshumanisant » (Karkazis 2008, 190). Loé Petit, dans son mémoire,

⁷⁵⁰ JONES Tiffany et al., 2016, *Intersex: Stories and Statistics from Australia*, Cambridge, Open Book Publishers.

illustre également, à travers des récits de vie de personnes intersexuées en France, la dissociation fréquente qu'ils ou elles ressentent par rapport à leurs organes génitaux, dissociation produite notamment par la médicalisation : « Cette partie de moi qu'on m'a trafiquée, cet endroit qu'on m'a trafiqué, ça ne m'appartient pas » dit par exemple Pierette (Petit 2018, 52).

Plus concrètement, et un peu paradoxalement, les études de suivi montrent et passent sous silence les effets propres de la médicalisation et des différentes interventions médicales sur les résultats de la recherche. Car il apparaît en réalité que l'absence de rapports sexuels chez une partie importante des individus interrogés est en partie liée au nombre d'opérations subies⁷⁵¹. En plus de ce que rapportent les études médicales elles-mêmes, des témoignages de personnes concernées soulèvent par exemple :

Les interventions sur les enfants intersexes peuvent occasionner la perte totale ou partielle de sensibilité, les infections chroniques génitales et urinaires, la nécessité de réopérer, les rapports sexuels douloureux et avoir des répercussions psychiques similaires telles que les traumatismes, l'anxiété, la dépression⁷⁵².

L'ensemble de ces effets potentiels peut expliquer pourquoi certains intersexué.e.s évitent les rapports sexuels traditionnels ou développent d'autres formes de pratiques sexuelles.⁷⁵³ Cette réalité est tout à fait reconnue par les médecins rencontrés, comme N. Josso, endocrinologue, qui admet : « Il est tout à fait vrai que la génitoplastie féminisante n'est pas parfaite et beaucoup de femmes ont des douleurs, ça c'est vrai... ». Ce qui est mis au centre de la discussion le plus souvent, comme l'illustre cette citation de Josso, est la technique chirurgicale, en insistant sur l'idée d'un progrès linéaire des performances chirurgicales qui serait l'unique réponse aux difficultés avérées. Nous allons revenir sur cet argument avancé par les médecins avant d'aborder, en fin de section, le débat plus général que soulèvent les résultats des études de suivi sur la sexualité des femmes HCS au sein de la sphère médicale, notamment en termes du *Timing* de la chirurgie.

⁷⁵¹ Puisque, comme le montrent des résultats médicaux, plus il y a eu d'opérations, moins il y a de chance d'activité sexuelle chez ces individus.

⁷⁵² SCHNEIDER Erik, 2013, « Les droits des enfants intersexes et trans' sont-ils respectés en Europe? Une perspective », *Rapport commandé par le Conseil de l'Europe*.

⁷⁵³ De plus, parmi les effets iatrogènes sur la santé des individus ayant une HCS, se trouvent les effets du traitement hormonal régulier, et notamment des problèmes de prise excessive de poids, de vergetures, de troubles du sommeil, de l'hypertension artérielle ou de croissance.

Les techniques ont-elles changé ?

L'un des problèmes qui se pose dans ce type de débat sur l'évaluation de la chirurgie est le décalage temporel entre l'intervention et le moment de son évaluation, étant donné que les pratiques et les techniques changent. Ou, comme l'exprime un article de chirurgiens français : « En fin de compte, la qualité de vie de l'enfant et de l'adulte qu'il ou elle deviendra est le résultat d'une décision prise 15 ou 20 ans auparavant. »⁷⁵⁴. Lors des entretiens, la question de savoir si les techniques chirurgicales de la clitoridoplastie et de la vaginoplastie, effectuées sur les enfants HCS, ont vraiment changé depuis les années 1970-1980 ne fait pas consensus. La majorité des témoignages convergent néanmoins et affirment que ce n'est que sur des détails que les techniques de la génitoplastie féminine ont changé, comme le dit Dr Bonnet : « O bah c'est un peu pareil depuis 20, 30 ans, depuis les années 1980 »⁷⁵⁵. Ainsi, s'il peut être pertinent d'opposer aux premières études de suivi le fait d'avoir évalué des personnes ayant subi des techniques en partie révolues (comme la clitoridectomie), cet argument n'aurait plus de pertinence quant aux études plus récentes. À l'inverse, Pierre Mouriquand, chirurgien de Lyon affirme dans un article que :

Series reported in literature are quite heterogeneous and not comparable. Some report very negative outcomes of the sexual life of CAH women with techniques used 20 or more years ago, which have since entirely changed and were performed by surgeons with sporadic cases for feminizing genitoplasty.⁷⁵⁶

Un autre chirurgien français affirme également avoir obtenu de meilleurs résultats du point de vue chirurgical sur la période 1970-1999, par rapport aux générations passées⁷⁵⁷. Selon cette position, les résultats des études de suivi sur les organes génitaux opérés et la vie sexuelle des personnes concernées ne seraient donc plus significatifs, puisque les techniques auraient changé, et que plusieurs opérations passées auraient été effectuées avec des mauvaises techniques par des chirurgiens non experts. On peut se demander dès lors à

⁷⁵⁴ CHEIKHELARD Alaa et al., 2005, « Potential determinant factors of sexual identity in ambiguous genitalia », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 1, n° 6, p. 384. Issu d'un article écrit par l'équipe d'urologie pédiatrique de Lyon, faisant partie du Centre de Référence des Maladies Rares de la Différenciation Sexuelle. Ma traduction.

⁷⁵⁵ Entretien Dr Bonnet, chirurgien·ne, avril 2014.

⁷⁵⁶ MOURIQUAND Pierre D. et al., 2016, « Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 12, n° 3, p. 139-149.

⁷⁵⁷ BINET A. et al., 2016, « Should we question early feminizing genitoplasty for patients with congenital adrenal hyperplasia and XX karyotype? », *Journal of Pediatric Surgery*, vol. 51, n° 3, p. 465-468.

quoi servent les études de suivi si de toutes les manières les techniques changent et que leurs résultats sont toujours déjà datés, périmés... Cette position est critiquée au sein même du corps médical. Un·e pédiatre⁷⁵⁸ me confie lors d'un entretien informel : on ne peut pas utiliser sans cesse cet argument puisque, en médecine, on l'utiliserait toujours pour tout. Car les choses changent tout le temps, et que sinon, on n'a aucun moyen d'évaluer ce qu'on fait. En somme, à chaque fois que l'on prétend avoir des résultats qui peuvent servir à interroger les pratiques, l'argument temporel ressort pour les disqualifier.

Le Timing de la chirurgie : récente remise en cause française

Nous avons généralement présenté les positions médicales face à la chirurgie et à la médicalisation des enfants intersexués comme relativement uniformes. L'idée étant de les prendre plutôt par ce qui les unit, en termes de paradigme, et de se concentrer moins sur leurs différences, qui restent relativement à la marge. De même, me concentrant sur le terrain français où peu de débats publics ou internes au monde médical ont émergé, les divergences me paraissaient, lors de mon enquête, minimales. Les discours tenus étaient souvent semblables, bien que des nuances apparaissent ici et là, à partir de certaines positions plus réflexives ou critiques de certains interviewés. Cette homogénéité relative en France s'est quelque peu fracturée depuis quelques années en France, et il est intéressant de souligner que c'est justement à partir d'une étude de suivi des femmes HCS que des remises en question sur les pratiques commencent à émerger. Ainsi, ces études ne sont pas uniquement un moment de normalisation, comme il a été montré dans ce chapitre, mais aussi un potentiel moment de remise en cause.

En effet, c'est à partir de l'étude de 2007⁷⁵⁹ qu'une brèche commence à apparaître dans le paradigme dominant de l'intervention précoce sur les enfants HCS. Dans les années 2000, des médecins à Bicêtre commencent à se poser des questions autour de cette prise en charge. P. Bougnères demande à une doctorante en médecine, Frédérique Gastaud, d'effectuer une étude de suivi sur les patientes. Cette thèse va marquer un tournant dans ce service qui fait partie du centre de référence national, car, aux dires de C. Bouvattier qui y participe, « tout le monde pensait et disait qu'elles allaient bien », tandis qu'avec les résultats de l'étude, l'équipe se rend compte que « ça va pas du tout », notamment en

⁷⁵⁸ Notes de terrain, échange informel, décembre 2018.

⁷⁵⁹ GASTAUD Frédérique et al., 2007, « Impaired Sexual and Reproductive Outcomes in Women with Classical Forms of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 92, n° 4, p. 1391-1396.

termes de sexualité et de sensibilité. À partir de cette recherche et des données venant de pays étrangers⁷⁶⁰, l'équipe décide de mettre en place une nouvelle pratique, qui consiste notamment à réduire les opérations précoces à travers un suivi des parents :

During the last decade, our institution, a tertiary referral centre for complex paediatric endocrinological disorders, has had a policy of offering unbiased information regarding the pros and cons of genital operation to all parents of children born with 21-hydroxylase deficiency and Prader III-IV stages.⁷⁶¹

Suite à ce changement, il y a actuellement une dizaine d'enfants HCS qui n'ont pas été opérées enfant, allant contre ce que les membres de l'équipe appellent « l'inertie ». Malgré des inquiétudes partagées vu les résultats des études de suivi, l'inertie domine encore le champ médical français, perpétuant largement les interventions précoces « usually based on nebulous and unproven scientific facts »⁷⁶². Car en réalité, les données rapportées par plusieurs équipes indiquent que « lors d'une chirurgie précoce, le risque de reprise chirurgicale reste élevé »⁷⁶³ et constatent une sensibilité diminuée des organes sexuels. On ne peut ignorer également que la contestation de ces pratiques sur le plan politique international ait pu intervenir dans ces changements de pratique, même si cette contestation n'a émergé que récemment en France. Les médecins de Bicêtre mentionnent en effet, en citant l'ISNA, que :

It was not until the 1990s that this practice was challenged by patients themselves, who came forward with significant problems in adulthood, including anatomical difficulties in penetrative sexual intercourse and decreased genital sensation or ability to reach orgasm⁷⁶⁴.

La nouvelle pratique s'accompagne d'une observation continue, un suivi régulier de ces personnes non opérées et leurs parents et les résultats provisoires sont présentés comme positifs, malgré le peu de recul :

The audit of our small series demonstrates that, at least in childhood, and with appropriate medical care and psychological support, it is possible to defer genital

⁷⁶⁰ CROUCH Naomi S. et al., 2008, « Sexual Function and Genital Sensitivity Following Feminizing Genitoplasty for Congenital Adrenal Hyperplasia », *The Journal of Urology*, vol. 179, n° 2, p. 634-638.

⁷⁶¹ BOUGNÈRES Pierre et al., 2017, « Deferring surgical treatment of ambiguous genitalia into adolescence in girls with 21-hydroxylase deficiency: a feasibility study », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2017, p. 3.

⁷⁶² *Ibid.*

⁷⁶³ BESSIÈNE Laura, LOMBÈS Marc et BOUVATTIER Claire, 2018, « Controverses et challenges sur le développement sexuel différent (DSD) », *Annales D'endocrinologie*, vol.79 n° 1, p. 22-30.

⁷⁶⁴ BOUGNÈRES Pierre et al., 2017, « Deferring surgical treatment of ambiguous genitalia into adolescence in girls with 21-hydroxylase deficiency: a feasibility study », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2017, p. 3.

surgery. Whilst so far no major concerns have been reported from patients and their families, it remains unclear whether patients will continue to accept their diversity as they grow.⁷⁶⁵

Cette position critique reste largement minoritaire, la plupart des praticiens restant sur les lignes de conduite antérieures, malgré l'ensemble des résultats d'évaluation questionnant les chirurgies précoces. Plus encore, la défense de ces chirurgies s'appuie, elle aussi, sur des arguments scientifiques à partir de l'analyse d'études de suivi à long terme, mais les études choisies ne sont pas les mêmes et surtout, les résultats ne sont pas interprétés de la même manière. Les chirurgiens qui défendent la poursuite des pratiques actuelles présentent des données montrant que les résultats sont encourageants et que les personnes opérées dans l'enfance en sont plutôt satisfaites : « several cohorts of adult patients who underwent a feminization procedure at various ages have recently been interviewed in different French hospitals and all claimed that early surgery is highly preferable to late surgery »⁷⁶⁶.

Il s'agit en particulier d'une étude menée par le chirurgien Aurélien Binet sur des femmes ayant une HCS en France et qui rapporte que selon 90 % d'entre elles, la chirurgie devrait intervenir plutôt précocement⁷⁶⁷. Toujours en s'appuyant sur des études de suivi, Mouriquand soutient que : « girls who received early genital surgery have a good or satisfactory cosmetic outcome, as assessed by healthcare providers, good quality of life, and a low incidence of gender dysphoria as reported by their parents⁷⁶⁸ ». Il affirme donc une certitude, un savoir qui serait fondé sur des preuves.

Toutefois, et sans rentrer dans les détails de l'ensemble des arguments, relevons toutefois que l'un des aspects soulevés fréquemment est celui plutôt celui de l'incertitude. Plus particulièrement, la méconnaissance quant au devenir des personnes qui ne seraient pas opérées précocement durant l'enfance. Cette incertitude était toujours présente, de façon ou moins explicite, mais les publications autour des études de suivi permettent souvent de la révéler :

⁷⁶⁵ *Ibid.*

⁷⁶⁶ MOURIQUAND Pierre D. et al., 2016, « Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 12, n° 3, p. 139-149.

⁷⁶⁷ BINET Aurélien et al., 2016, « Should we question early feminizing genitoplasty for patients with congenital adrenal hyperplasia and XX karyotype? », *Journal of Pediatric Surgery*, vol. 51, n° 3, p. 465-468.

⁷⁶⁸ MOURIQUAND Pierre D. et al., 2016, « Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 12, n° 3, p. 139-149.

It remains unclear how much harm non-corrected unusual genitalia may cause for an individual and the family. The psychological impact of late genital surgery is also likely to be more significant than in early life. There is no evidence showing which timing of surgery is better⁷⁶⁹.

Les uns vont insister sur le potentiel risque d'avoir un « impact psychologique » négatif si l'on n'a pas été « normalisé » ; tandis que les autres viennent plutôt insister sur l'impact physique et psychologique sur les personnes qui ont été opérées. L'argumentation s'appuie aussi sur des études montrant que la qualité de vie (WHOQOL) des personnes traitées précocement était meilleure⁷⁷⁰. Les résultats sont divergents, en particulier parce que les méthodes varient, mais aussi parce que la manière de les interpréter dépend des objectifs de chaque acteurs/trice, et sur des présomptions qui relèvent du cadre de pensée plus large, social et politique. Ces divergences, on l'a remarqué, correspondent souvent à des clivages disciplinaires à l'intérieur de la médecine, opposant d'un côté plutôt des endocrinologues et gynécologues, et de l'autre, des chirurgiens.

Quoi qu'il en soit, il est clair que nous vivons un moment de remise en question du paradigme dominant classique, avec des certitudes médicales qui pour certains, commencent à être déstabilisées. L'absence de consensus signifie clairement que chaque praticien, et plus généralement chaque équipe, s'appuie sur des choix propres qui sont à la fois des choix scientifiques, éthiques et politiques. Ce n'est pas la science ou la médecine, fondées sur des résultats empiriques d'études avérées, qui dicteraient la conduite chirurgicale sur les enfants HCS. C'est un débat entre différents paradigmes : en France le traditionnel paradigme hérité des années 1950 résiste, mais de nouvelles voix dissonantes commencent à émerger, fondées justement sur une étude de suivi.

À travers un panorama des études de suivi, j'ai montré comment, progressivement, s'impose le besoin d'évaluer plus que l'esthétique, la qualité des rapports sexuels, et plus que la fonction de pénétration, le plaisir des femmes HCS. Le désir, l'orgasme et la satisfaction globale de la vie sexuelle et sociale deviennent ainsi des facteurs importants que les médecins doivent prendre en compte. Les études les plus récentes reconduisent les catégorisations hiérarchisées des orientations et des pratiques sexuelles (ce qui est

⁷⁶⁹ *Ibid.*

⁷⁷⁰ AMARAL Rita Cassia et al., 2015, « Quality of life of patients with 46,XX and 46,XY disorders of sex development », *Clinical Endocrinology*, vol. 82, n° 2, p. 159-164.

considéré comme la bonne sexualité), même si certaines témoignent d'une volonté d'intégrer la diversité de pratiques sexuelles, auparavant complètement invisibles, dont la pénétration pénis-vagin n'est qu'une des formes.

La plupart de ces études font ressortir une douleur corporelle et mentale qui amène certains médecins à questionner, en conséquence, le protocole actuel de prise en charge. Néanmoins, les questionnements autour du *timing* de la chirurgie ne sont que partiellement pris en considération et peinent à se généraliser dans la sphère médicale française, les mauvais résultats du passé étant presque toujours expliqués par la prise en charge moins performante techniquement, et moins sensible sur le plan humain, des prédécesseurs/ses.

Une tension permanente traverse le champ de l'évaluation médicale des organes génitaux – celle entre les considérations de la normalité du phénotype et les ressentis ou les plaisirs sexuels des individus concernés. En essayant de satisfaire les deux objectifs par des moyens médicaux, l'approche dominante manque de solutions capables de prendre en compte la complexité de ces deux aspects du corps humain, intrinsèquement liés aux expériences vécues, aux regards extérieurs et à l'identité personnelle. Persistent donc des injonctions à une vie sexuelle pénétrative, à une vie de couple et à l'enfantement, et plus largement à l'hétérosexualité « active ». Un taux élevé d'homosexualité, tout comme l'infécondité, sont considérés comme une forme d'échec. Les deux aspects, fertilité et sexualité, sont ainsi liés par la persistance de la matrice hétérosexuelle (Butler 2006 [1990]) qui sert à réaffirmer une binarité du sexe couplée avec une vision procréationniste de la sexualité.

Les relations de la médecine sur les enfants intersexués s'effectuent dans un cadre d'un monopole médical, excluant d'autres références possibles de la vérité du sexe et du corps. Certain·e·s vont même jusqu'à parler de la colonisation médicale des corps intersexués (Roen 2009). En effet, avec le concept de « embodied becoming », K. Roen a montré empiriquement en quoi l'angoisse parentale et la vulnérabilité des patient·e·s étaient le résultat d'une construction médicale. La notion de colonisation paraît particulièrement éclairante en ce qu'elle englobe potentiellement un contrôle à la fois sur la vérité, sur le corps et sur le devenir subjectif (Fanon 2004 [1962]).

La médecine peut-elle évaluer ses propres effets sur les individus qu'elle-même a tenté de forger en intervenant non seulement sur leur corps mais en définissant, depuis leur

petite enfance, les termes dans lesquels ils sont censés se définir, se penser, puis s'évaluer ? Une recherche plus poussée sur ces liens individus-médecins serait sans doute plus à même de rendre compte de ces relations au plus près, mais plusieurs témoignages, ainsi que les études médicales, laissent désormais penser que la médicalisation elle-même pourrait être source d'une « qualité de vie » diminuée. Médicalisation qui, pour les filles HCS, les accompagne depuis la toute petite enfance et participe inéluctablement à la formation d'un rapport particulier au corps, au genre et à la sexualité. Les outils médicaux et psychologiques pour évaluer le devenir de ces personnes devraient donc être interrogés – de par leur position de juge et parti, et leur imposition d'une grille d'évaluation normative et insuffisante, notamment puisqu'elle ne permet pas d'évaluer les effets de la médicalisation, et plus généralement le rapport des individus à la médecine, à leur parcours médical, et à la manière donc celui-ci a participé à leur rapport au corps et à leur identité.

4.3 HORMONES, CERVEAU, GENRE ET SEXUALITÉ

Le troisième temps de ce chapitre se consacre à l'évaluation du rôle et de l'identité de genre, question qui a largement intéressé des professionnel·le·s, surtout anglophones, depuis plusieurs décennies, principalement parce qu'elle leur permettrait d'étudier les rapports entre biologie, genre et sexualité. J'ai déjà montré que les études de suivi de personnes ayant une HCS s'appuyaient sur des schémas dans lesquels l'infécondité, l'homosexualité ou la « fonction sexuelle » réduite dénoteraient des mauvais résultats. Or, les « mauvais élèves » de ces études sont aussi les personnes qui auraient un comportement de genre socialement non consensuel et en particulier celles qui ne s'identifient pas avec le genre féminin qui leur a été assigné.

En effet, le « risque » qui hante les médecins est la transidentité ou son prétendu précurseur, le comportement de « garçon manqué » (*tomboy*), de sorte que l'un des objectifs de la médicalisation telle qu'elle s'effectue depuis le protocole Johns-Hopkins, est de prévenir la « dysphorie de genre »⁷⁷¹. Or, on verra que si les comportements ou identités

⁷⁷¹ ZUCKER Kenneth J. et al., 1996, « Psychosexual Development of Women with Congenital Adrenal Hyperplasia », *Hormones and Behavior*, vol. 30, n° 4, p. 300-318 ; HINES Melissa, BROOK Charles et CONWAY Gerard S., 2004, « Androgen and psychosexual development: Core gender identity, sexual orientation, and recalled childhood gender role behavior in women and men with congenital adrenal hyperplasia (CAH) », *Journal of Sex Research*, vol. 41, n° 1, p. 75-81.

non conformes au genre assigné mettent potentiellement en question le choix d'assignation de sexe effectué à la naissance pour les autres variations intersexes, et interrogent au passage les postulats du paradigme Hopkins, cela n'a pas les mêmes effets dans les discussions autour de l'HCS. Bien qu'il existe une crainte médicale de leur « masculinisation », celle-ci ne remet jamais en cause la conviction selon laquelle il s'agirait de « vraies » filles.

Le cadre théorique d'une grande partie des articles étudiés ici est le débat, présent depuis les années 1960, autour des liens entre hormones et prédispositions sexuelles et genrées⁷⁷², qui donnera naissance à la « théorie de l'organisation du cerveau » (*Brain organization theory*). Comme l'a montré méticuleusement R. Jordan-Young (2016 [2010]) dans son ouvrage justement consacré à cette théorie et en grande partie basé sur l'exemple de l'HCS, les recherches psychologiques et médicales sur les intersexué·e·s occupent un rôle central dans ce débat. En particulier, les préférences de jeux des filles ayant une HCS ou leur orientation sexuelle constituent un objet d'étude paradigmatique à travers lequel des scientifiques tentent de discuter leurs hypothèses concernant les prédispositions hormonales à la féminité/masculinité ou à l'homosexualité/hétérosexualité.

De ce fait, le genre – rôle et identité – ainsi que l'orientation sexuelle, sont d'emblée des éléments constitutifs de l'évaluation des intersexué·e·s à l'âge adulte. Dans cette dernière section du chapitre nous allons présenter ces débats, et demander ce qu'il en est de l'évaluation du genre des personnes ayant une HCS. Disons-le d'emblée : cette question est bien moins présente en France que dans les pays anglophones où de nombreux travaux anglophones existent et sont incontournables. Ceux-ci ont fourni des outils de l'évaluation du genre et des modèles d'explication que le contexte français va apprendre à connaître, à adopter parfois, à refuser pour d'autres. Dans la mesure où les travaux anglophones sont très nombreux et qu'ils ont été en grande partie étudiés, notamment par Jordan-Young, il s'agit surtout de repérer les moyens utilisés dans l'évaluation du genre en France en identifiant leur origine et les questions qu'ils soulèvent.

4.3.1 À la recherche de l'identité de genre féminine

Dès 1968, des psychologues observent une tendance des filles HCS pour à avoir un

⁷⁷² MONEY John, 1965, « Influence of Hormones on Sexual Behavior », *Annual Review of Medicine*, vol. 16, n° 1, p. 67-82.

rôle de genre plutôt masculin durant l'enfance⁷⁷³. Nous avons vu que cette préoccupation pour les comportements de genre infantiles existait déjà dans les articles médico-psychologiques des années 1950-1960 dans lesquels les critères de l'évaluation des enfants ayant un sexe atypique contiennent des normes liées à leur comportement en termes de genre : goûts, préférences, jouets, métiers envisagés... À partir des années 1990, se constate l'arrivée des études sur des séries de plus en plus grandes et au moyen d'outils standardisés, développés par des psychologues, et légitimés sur le plan international. Plusieurs travaux font le lien entre l'intersexuation et un « risque » accru de « dysphorie de genre »⁷⁷⁴, ou d'insatisfaction avec l'identité de genre attribuée⁷⁷⁵. Plus précisément, de nombreuses publications suggèrent que parmi les intersexué·e·s assigné·e·s au sexe féminin, 2 à 10 % tendraient vers un parcours trans. Plus généralement, ces études parlent de 15 à 25 % des personnes intersexuées qui seraient insatisfaites de leur assignation à la naissance⁷⁷⁶. L'estimation quantitative présente néanmoins une grande marge de variation et se fonde sur des petites séries d'individus. Selon Kenneth Zucker, qui a longtemps étudié les questions liées au genre et à la sexualité, elle serait même inférieure au taux réel. Il affirme qu'il y aurait bien plus qu'en indiquent les études, puisque les sujets avec une « dysphorie du genre » seraient moins volontaires à participer aux études de suivi⁷⁷⁷.

Comportement de genre durant l'enfance

Le cas de l'HCS va particulièrement intéresser les recherches sur le rôle et l'identité de genre pendant l'enfance et à l'âge adulte. Ces recherches, américaines, anglaises,

⁷⁷³ EHRHARDT Anke A., 1974, « Androgens in prenatal development: behavior changes in nonhuman primates and men », *Advances in the Biosciences*, vol. 13, p. 153-162 ; EHRHARDT Anke A., EPSTEIN R. et MONEY John, 1968, « Fetal androgens and female gender identity in the early-treated adrenogenital syndrome », *The Johns Hopkins Medical Journal*, vol. 122, n° 3, p. 160-167.

⁷⁷⁴ ZUCKER Kenneth J. et al., 1996, « Psychosexual Development of Women with Congenital Adrenal Hyperplasia », *Hormones and Behavior*, vol. 30, n° 4, p. 300-318 ; MEYER-BAHLBURG Heino F. L. et al., 1996, « Gender Change from Female to Male in Classical Congenital Adrenal Hyperplasia », *Hormones and Behavior*, vol. 30, n° 4, p. 319-332.

⁷⁷⁵ SLIJPER Froukje M. E. et al., 1998, « Long-term psychological evaluation of intersex children », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 27, n° 2, p. 125-144.

⁷⁷⁶ MEYER-BAHLBURG Heino F. L. et al., 2004, « Cognitive and Motor Development of Children with and without Congenital Adrenal Hyperplasia after Early-Prenatal Dexamethasone », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 89, n° 2, p. 610-614. :Pour les 46XY ambigus : l'enquête a montré que 85 % des patients étaient satisfaits, bien que 32 % ne se sentaient pas sûrs de cela. 15 % s'identifiaient à un troisième genre, tous avec organes génitaux ambigus. Deux tiers de ceux avec des doutes étaient des femmes XY. 67 % en désaccord sur le fait de retarder l'opération à l'âge adulte ; MIGEON Claude J. et al., 2002, « Ambiguous genitalia with perineoscrotal hypospadias in 46, XY individuals: long-term medical, surgical, and psychosexual outcome », *Pediatrics*, vol. 110, n° 3, p. 31.

⁷⁷⁷ ZUCKER Kenneth J., 1999, « Intersexuality and gender identity differentiation », *Annual Review Of Sex Research*, vol. 10, p. 1-69.

étasuniennes ou suédoises⁷⁷⁸, concluent généralement que les filles HCS auraient un rôle de genre plus masculin que la moyenne. Mesuré le plus souvent de façon rétrospective, en demandant aux femmes adultes sur leurs souvenirs d'enfance, elles rapportent bien plus fréquemment que les femmes dyadiques avoir eu des préférences pour des jeux considérés comme des jeux de garçons (voitures, camions, construction...). Certaines études se fondent sur le récit de leurs parents questionnés sur le comportement de leurs enfants, décrit souvent comme ressemblant à un comportement de garçon manqué⁷⁷⁹.

Cet intérêt des psychologues pour le rôle de genre des filles HCS n'est pas étonnant dans la mesure où, comme on a vu dans le premier chapitre, la question du genre était au fondement même du paradigme contemporain de médicalisation du sexe typique, et en particulier, dans l'injonction généralisée d'assigner tous les HCS-XX en fille. Or, cette injonction s'appuyait sur l'idée que, éduquée « en tant que fille », et avec des organes génitaux féminisés par la chirurgie, ces enfants développeront un rôle et une identité de genre féminin « normale ».

Dans les années 2000, une psychologue américaine, Sheri Berenbaum, va s'intéresser au sujet et développer des outils de mesure du genre et de la sexualité pour effectuer des études de suivi qui vont montrer que durant l'enfance, les filles HCS vont vers un rôle considéré comme masculin. Son étude porte sur 43 HCS (classique) âgées de 3 à 18, comparées à la fois à des filles « garçon manqué » et à un groupe de contrôle de filles « normales », et consiste en un test de 9 items sur l'identité (voir encadré 41). Chaque item est noté selon qu'il est typique d'un sexe ou d'un autre allant de 0 (identité typiquement féminine complète) à 18 (identité typiquement masculine complète).

⁷⁷⁸ BERENBAUM Sheri A. et HINES Melissa, 1992, « Early Androgens Are Related to Childhood Sex-Typed Toy Preferences », *Psychological Science*, vol. 3, n° 3, p. 203-206, DITTMANN Ralf et al., 1990, « Congenital adrenal hyperplasia. I & II: Gender-related behavior and attitudes in female patients and sisters », *Psychoneuroendocrinology*, vol. 15, n° 5-6, p. 401-420 ; Hines 1994 ; NORDENSTRÖM Anna et al., 2002, « Sex-Typed Toy Play Behavior Correlates with the Degree of Prenatal Androgen Exposure Assessed by CYP21 Genotype in Girls with Congenital Adrenal Hyperplasia », *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 87, n° 11, p. 5119-5124 ; ZUCKER Kenneth J. et al., 1996, « Psychosexual Development of Women with Congenital Adrenal Hyperplasia », *Hormones and Behavior*, vol. 30, n° 4, p. 300-318.

⁷⁷⁹ HINES Melissa et al., 2002, « Testosterone during pregnancy and gender role behavior of preschool children: a longitudinal, population study », *Child development*, vol. 73, n° 6, p. 1678-1687 ; ZUCKER Kenneth J. et al., 1996, « Psychosexual Development of Women with Congenital Adrenal Hyperplasia », *Hormones and Behavior*, vol. 30, n° 4, p. 300-318.

TABLE 1. Frequency of male-typical responses to items on the gender identity interview

	CAH girls (n = 43)	Tomboys (n = 7)	Control girls (n = 29)	Significant group differences
1. Prefers short hair	10 (23%)	3 (43%)	6 (21%)	
2. Does not like dresses	25 (58%)	3 (43%)	10 (35%)	cah/ctl ^a
3. Better to be boy	2 (5%)	2 (29%)	0 (0%)	cah/tb ^a , tb/ctl ^b
4. Not happy as girl	4 (9%)	3 (43%)	0 (0%)	cah/tb ^a , tb/ctl ^c
5. Wishes to be boy	12 (28%)	3 (43%)	5 (17%)	
6. Try boy for a while	23 (54%)	5 (71%)	11 (38%)	
7. Boy forever	1 (2%)	3 (43%)	0 (0%)	cah/tb ^c , tb/ctl ^c
8. Rather be father	2 (5%)	3 (43%)	0 (0%)	cah/tb ^c , tb/ctl ^c
9. Pretends male	9 (21%)	5 (71%)	2 (7%)	cah/tb ^b , cah/ctl ^b , tb/ctl ^c

cah, Girls with CAH; tb, tomboys; ctl, control girls.

Group differences on items scored 0, 1, or 2 tested by χ^2 , ^a $P < 0.10$; ^b $P < 0.05$; ^c $P < 0.01$.

ENCADRÉ 41 LES ITEMS DE L'IDENTITÉ DE GENRE

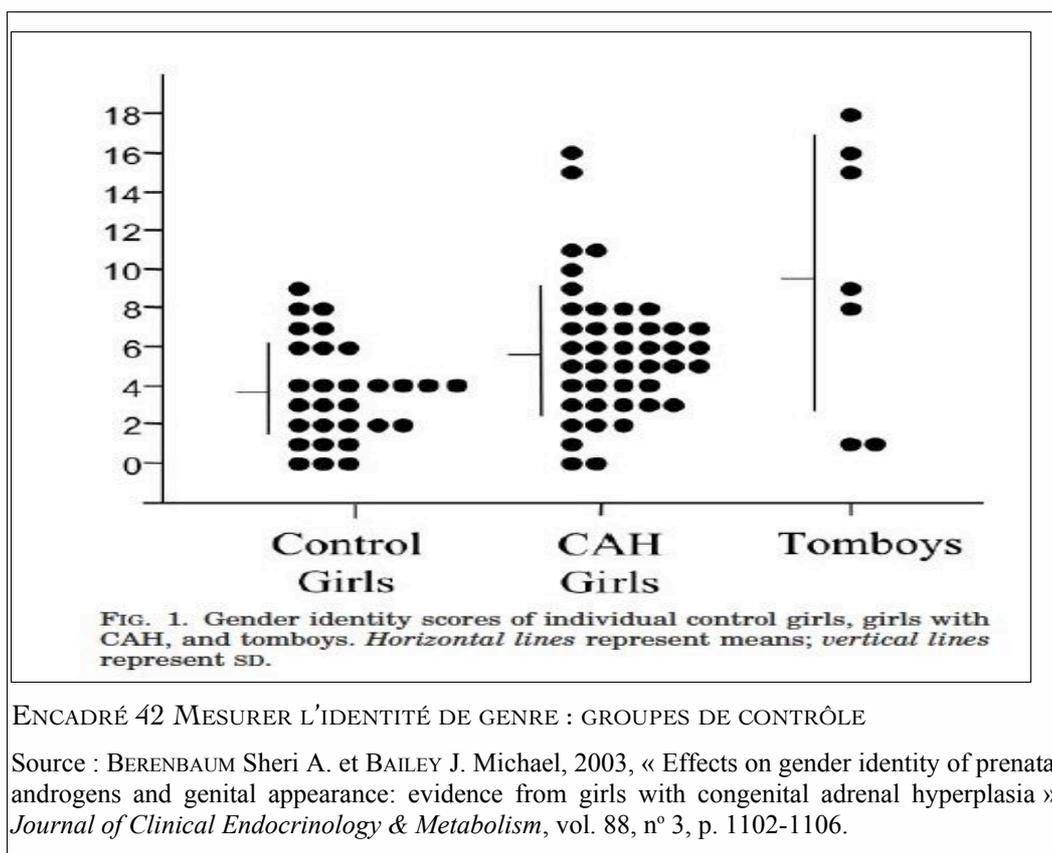
Source : BERENBAUM Sheri A. et BAILEY J. Michael, 2003, « Effects on gender identity of prenatal androgens and genital appearance: evidence from girls with congenital adrenal hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 88, n° 3, p. 1102-1106.

Il est intéressant de mentionner que les filles « normales » sont les sœurs non atteintes des mêmes individus HCS. Les résultats montrent néanmoins que les filles HCS se situent en moyenne entre des femmes du groupe de contrôle et des « Tomboy » (voir encadré 42). Plusieurs recherches montrent qu'adolescentes, elles auraient tendance à opter pour des activités sportives, et adultes, elles exprimeraient des intérêts pour des métiers considérés comme masculins : ingénieures, informaticiennes, pilotes... tandis que d'autres données viennent plutôt insister sur le fait que leur « sentiment de masculinité » diminuerait avec l'âge. *Identité de genre, « sentiment » de genre*

Plusieurs études, dont une française, rapportent qu'environ 87 %-92 % des individus HCS assignés filles auraient une identité de genre correspondant au sexe dans lequel elles ont été élevées⁷⁸⁰. L'étude de Gastaud et al.⁷⁸¹ conclut, à l'inverse des études étrangères, qu'aucune des personnes interrogées n'avait un doute sur son identité de genre féminine, et ce, sur la base d'interviews en face à face (voir encadré 39, Tableau 4).

⁷⁸⁰ BINET A. et al., 2016, « Should we question early feminizing genitoplasty for patients with congenital adrenal hyperplasia and XX karyotype? », *Journal of Pediatric Surgery*, vol. 51, n° 3, p. 465-468 ; GUPTA D. K. et al., 2006, « Congenital adrenal hyperplasia: long-term evaluation of feminizing genitoplasty and psychosocial aspects », *Pediatric Surgery International*, vol. 22, n° 11, p. 905-909 ; ALMASRI Jihad et al., 2018, « Genital Reconstructive Surgery in Females With Congenital Adrenal Hyperplasia: A Systematic Review and Meta-Analysis », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 103, n° 11, p. 4089-4096.

⁷⁸¹ GASTAUD Frédérique et al., 2007, « Impaired Sexual and Reproductive Outcomes in Women with Classical Forms of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 92, n° 4, p. 1391-1396.



ENCADRÉ 42 MESURER L'IDENTITÉ DE GENRE : GROUPES DE CONTRÔLE

Source : BERENBAUM Sheri A. et BAILEY J. Michael, 2003, « Effects on gender identity of prenatal androgens and genital appearance: evidence from girls with congenital adrenal hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 88, n° 3, p. 1102-1106.

L'étude montre toutefois qu'elles ont un « sentiment de masculinité » plus important que dans le groupe de contrôle. Sur la base d'une échelle allant de 1 (féminin) à 4 (masculin), les femmes HCS présentaient un score moyen autour de 1.8, tandis que les femmes du groupe de contrôle étaient toutes dans 1. L'étude de Binet trouve également des taux bien moins élevés de sentiment ou identité « masculine » que dans des études étrangères. Notons néanmoins que si 86 % des personnes interrogées se définissent comme femmes, 14 % se disent intersexes, bien qu'aucune ne s'identifie au genre masculin. Là aussi, les données sont été obtenues sur la base d'entretiens directs et non pas à partir de questionnaires fermés⁷⁸².

Les échelles utilisées, structurées sur une polarité féminin/masculin, sont largement répandues et maintiennent une binarité tout en admettant des niveaux intermédiaires. Le postulat en est que dans la population majoritaire, non intersexuée, une correspondance existe nécessairement entre un sexe physique, un genre ressenti, un comportement etc. Ce

⁷⁸² BINET A. et al., 2016, « Should we question early feminizing genitoplasty for patients with congenital adrenal hyperplasia and XX karyotype? », *Journal of Pediatric Surgery*, vol. 51, n° 3, p. 465-468

type d'outil a été utilisé également dans l'étude européenne DSD-life à laquelle a participé la France, mais ses versions récentes se complexifient et admettent de plus en plus un regard multiple sur le genre. Un exemple, dont une copie nous a été donnée par l'une des participantes (non-HCS) de l'étude se trouve en annexe (4). On y constate une double échelle (0-10) de masculinité *et* de féminité. Cette double échelle est intéressante dans la mesure qu'elle ne postule pas une dichotomie binaire, puisque le « sentiment de féminité » n'y est pas forcément le reflet inverse du « sentiment de masculinité », chaque question donnant lieu à une réponse indépendante.

Ainsi, l'on peut par exemple se dire à la fois très peu de féminine *et* très peu masculine. Formuler ainsi les questions permet d'admettre que le genre, en tant que sentiment, mais aussi en tant que rôle ou identité, est une question subjective complexe et non pas uniquement une opposition exclusive. De plus, ces échelles ont l'avantage d'intégrer un point de vue subjectif autodéclaratif sur le « sentiment » de féminité ou de masculinité. Ainsi, l'évaluation de la féminité/masculinité ne dépend pas d'une définition et des critères fixés à l'avance par des professionnel·le·s, elle découle du sens qu'en donne chaque participant·e.

Or, pour quelle raison médecins et psys s'intéressent-ils/elles à la mesure du comportement et du sentiment de genre des filles et femmes HCS ? Ce n'est pas tant pour évaluer leur choix d'assignation de sexe, puisque le choix féminin n'est jamais remis en question. Il semble plutôt qu'étudier l'identité de genre sert explicitement pour détecter un « gender identity disorder »⁷⁸³. En réalité, car les outils sont pensés en amont comme des moyens de prévention de « l'anomalie de l'identité de genre », d'une manière qui stigmatise les comportements et expressions de genre atypiques. En plus de la pathologisation de la transidentité,⁷⁸⁴ des études de ce type contribuent à produire plus généralement une marginalisation des comportements de genre infantiles atypiques chez les filles et se constituent comme un dispositif de surveillance et de prévention du genre atypique.

En résumé, il semble que l'approche médicale en France est moins basée sur l'évaluation standardisée par des questionnaires du genre, et fondée plutôt sur l'approche

⁷⁸³ BERENBAUM Sheri A. et BAILEY J. Michael, 2003, « Effects on gender identity of prenatal androgens and genital appearance: evidence from girls with congenital adrenal hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 88, n° 3, p. 1102–1106.

⁷⁸⁴ qui pour les psychologues était (et l'est encore pour certains) une maladie psychiatrique

psychologique présentée auparavant, plus qualitative et plus psychanalytique et en minimisant le rôle de la biologie en faveur du rôle de l'environnement familial. Partant, comment les psychologues spécialisé·e·s sur la question abordent l'évaluation de l'identité et du rôle de genre des personnes intersexuées, et quelles en sont les explications ?

Les pysys et les parents

En entretien, les deux psychologues rencontrées rapportent surtout leurs observations sur la manière dont l'identité de genre de l'enfant est liée au moment de la naissance, et aux formes « d'investissement parental » qui joueraient un rôle primordial dans la construction de l'identité de leur enfant. Qualitativement, le/la psychologue J. Miller admet par rapport à des patientes HCS : « Il m'arrive d'entendre “j'ai été longtemps à me demander si j'étais un homme ou une femme” »⁷⁸⁵. Selon elle, ces interrogations sur le genre ne sont pas majoritaires mais elles se manifestent quand même alors que tout a été fait pour qu'elles soient des « filles normales ». En effet, ces filles seraient dès leur petite enfance, soumises à une préoccupation voire une surveillance médicale et parentale quant à leur rôle de genre, au point que les parents sursocialisent leurs filles HCS *comme* une fille, en tirant vers une socialisation féminine encore plus stéréotypée que dans la population générale.

Comme le montrent plusieurs études, ainsi que les psychologues rencontrées, il y aurait un encouragement particulièrement exagéré à l'égard de ces filles de présenter un rôle de genre typiquement féminin, en insistant sur les jeux, les vêtements roses, les cheveux etc. Ceci s'explique sans doute par une anxiété par rapport à un éventuel comportement masculin attendu ou craint. Or, suivant le concept de socialisation, celle-ci est généralement une transmission et une reproduction, mais aussi un processus de réappropriations individuelles qui est complexe et qui ne produit pas toujours les résultats attendus :

Pour les hyperplasies on se dit pour les petites filles, on se dit normalement ça devrait pas poser des problèmes parce qu'elles sont filles à l'intérieur, elles sont même filles à l'extérieur, il faut les opérer au fond et puis après ça roule. Mais en fait, ça roule pas du tout. [...] Et je trouve que plus encore avec les hyperplasies, mais probablement avec les DSD mais surtout les hyperplasies, voilà, elles sont hyper habillées en rose, heu, il faut pas que dans l'apparence il y ait de confusion, donc les mères, les pères, surinvestissent le rose, les poupées, les petits chouchous, les trucs de fille quoi, les trucs de filles du côté du genre, du côté du social attendu.

⁷⁸⁵ Entretien avec J. Miller, psychologue, février 2015.

Il n'en reste pas moins que psychiquement dans l'identité sexuée et sexuelle, je pense que ce moment de vacillement, bon, peut rendre compliqué au bébé de se construire comme petite fille parce que dans la tête de la mère ça reste compliqué. Le fait qu'elle surinvestisse le rose c'est bien que c'est pas évident quoi⁷⁸⁶.

L'échange que j'ai eu avec cette psychologue confirme ces recherches sur la socialisation féminine appuyée de la part des parents, et illustre en quoi les processus de socialisation sont aussi des processus de normalisation dans la mesure où « ça roule pas du tout », sans donner plus de précisions sur ce que cela pourrait signifier. D'un point de vue psychanalytique on l'explique par des projections parentales car pour Karsenti, si les filles/femmes HCS peuvent avoir des comportements de genre atypiques, cela proviendrait surtout du comportement des parents qui entretiendraient une forme de confusion, de doute sur le genre de son enfant. Selon elle, derrière la crainte parentale d'un comportement plus masculin de leur fille se trouvent en réalité des craintes d'une homosexualité future, ou d'une identité non typiquement féminine, comme évoqué dans la sous-section antérieure.

On retrouve ici un argument classique du paradigme Hopkins : le pire danger est le doute sur le genre, car il produirait un comportement parental « ambigu » qui ensuite pourrait produire une hésitation subjective chez l'enfant ou l'adolescent. Par conséquent, l'HCS doit être toujours diagnostiquée tôt, assignée au sexe féminin sans équivoque et opérée rapidement pour dissiper le doute ou effacer, au moins visuellement, un élément corporel qui rappellerait ou provoquerait un doute chez les parents. Cet argument est articulé à une position théorique que l'on a déjà repérée chez Kreisler depuis les années 1970 mettant au centre l'analyse du comportement maternel.

⁷⁸⁶ Entretien avec N. Karsenti, psychologue, juillet 2014.

ENCADRÉ 43 CRAINTES PARENTALES

Marie est mère d'une fille de 10 ans au moment de l'entretien, deuxième enfant de la famille. À la naissance, les professionnel·le·s de la clinique disent que c'est un garçon qui a quelques soucis au niveau des organes génitaux. Mais le lendemain, le pédiatre annonce ne pas connaître le sexe de l'enfant et qu'il faudrait choisir en fonction de la chirurgie la plus simple. Le médecin affirme qu'il s'agit d'une fille diagnostiquée d'HCS, mais la mère a du mal à l'accepter. « L'erreur de départ a été très douloureuse » car dans sa tête, le sexe masculin était déjà ancré et c'était « inacceptable de changer ». L'enfant est opérée quelques mois plus tard.

Marie : Si par exemple on me dit, de façon tout à fait naïve et ordinaire « ah elle a un caractère de garçon manqué » alors ça, ça me fait vraiment mal.

Moi : *pourquoi vous pensez que ça vous fait autant de mal ?*

Marie : Parce qu'il y a eu ce problème du départ, et que moi je suis restée, c'est sûr je sais que je suis restée un peu sur cette idée parce qu'on a annoncé au début que j'avais un garçon donc pour moi c'est très compliqué de... je le sais intellectuellement, intellectuellement je sais que c'est une fille. Mais je sais qu'au fond de moi voilà c'est, un petit doute qui perdurera très très très longtemps, en tout cas il y a un petit point douloureux chez moi. Moins chez mon mari d'ailleurs.

Moi : *qu'est-ce qui vous fait le plus peur ?*

Marie : hmmm j'ai des peurs à différentes échéances... La première échéance en ce moment c'est le pronostic de taille adulte. [...] Et puis, moi j'attends avec impatience qu'elle se maquille, qu'elle ait un petit copain, voilà quoi. Pour l'instant elle est encore petite mais voilà quoi. J'attends de voir comment ça va évoluer.

Moi : *Et vous en parlez avec elle ?*

Marie : pour l'instant surtout pas, elle est pas du tout ouverte à ce genre de discussion, pas du tout du tout.

Il me semble intéressant également de restituer les paroles d'Annie, mère de deux filles ayant une HCS, et présentée dans le précédent chapitre. Elle aborde quelques réflexions autour du genre à la fin l'entretien, suite à mes questionnements :

Annie : J'avais peur parce que je me disais, si... parce qu'en fait deux enfants complètement différents. La même maladie, mais j'ai un garçon manqué et une qui est très coquette. Donc dans ma tête je me disais : « mais est-ce que, plus tard, elles vont pas vouloir changer de sexe ? » Ça j'y ai pensé. Je me disais « mais moi je vais l'opérer, est-ce que je devrais attendre qu'elles grandissent ? » [...] Donc j'avais cette peur-là à l'intérieur de moi. Je me disais mais si jamais vraiment elle bouscule sur l'hormone masculine?

Pour l'aînée, elle raconte que depuis très petite elle n'a que des « jeux de garçon », camions de pompiers, TGV, des voitures téléguidées etc. Et la petite, c'est le contraire, dans les jeux, la décoration de la chambre, les vêtements...

Annie : Et je disais si jamais plus tard il y a un problème... qu'elles sont pas bien dans leur peau, qu'elles se sentent plus garçon ou plus fille, ben que je les accepterais comme elles étaient. [...] Mais je fais en sorte quand même à lui rappeler que c'est une fille, que voilà... comme des fois elle me dit, « oui mais maman moi j'aime pas les jeux de fille ». [...] Je me dis bon bah c'est juste une étape et ça va passer. Viendra le moment où elle aura besoin de voir que ça change. [...] Quand elle réagit comme ça et qu'elle a la maladie, bah dans votre tête ça trotte un peu. [...] Mais là moins, parce que, elle a bien compris que c'était une fille, elle a bien compris qu'il va avoir des moments où ça va être les règles, ou elle devra s'épiler ou se raser je sais pas quoi, où elle devra faire des efforts, oui ça elle a bien compris.

4.3.2 La théorie hormonale du genre et de la sexualité

Comme le résumait deux psychologues étasuniens qui promeuvent une approche « non catégorique » de l'intersexuation : « researchers adopted DSD as a model for testing hormonal hypotheses related to the influence of early androgen exposure on behaviors exhibiting sex-related variability in humans. »⁷⁸⁷. Ceci est particulièrement vrai pour les patientes ayant une HCS, surtout dans les pays anglophones. Les personnes intersexuées servaient donc de cobayes dans les polémiques autour de la différenciation biologique des sexes et des sexualités.

Car depuis les années 1960 elles ont beaucoup intéressé les scientifiques qui voulaient examiner les relations entre psychologie et endocrinologie par la théorie de l'organisation du cerveau. Puisque leur développement cérébral et comportement pourraient être influencés par des androgènes prénataux, « CAH females have often been referred to as an 'experiment of nature' »⁷⁸⁸. L'intérêt accru pour la question de la mesure du genre des femmes HCS proviendrait donc surtout d'une volonté d'expérimenter des hypothèses théoriques sur les liens entre hormones prénatales et identité de genre. C'est parce qu'elles sont exposées en prénatal ou postnatal à des niveaux atypiques d'androgènes pour un fœtus féminin qu'elles pourraient avoir des prédispositions à un comportement masculinisé⁷⁸⁹.

L'intérêt autour des jeux infantiles remonte à 1968⁷⁹⁰ puis c'est Meyer-Bahlburg⁷⁹¹, qui constate que les filles HCS jouent moins avec des poupées et participent moins que les autres filles aux activités de jeux considérées comme « féminines ». Cette tendance serait, pour ces chercheurs/ses, la preuve d'une masculinisation hormonale du cerveau. Or, cette conclusion ne prend pas en compte les attentes sociales qui peuvent influencer à la fois le comportement en termes de genre et les déclarations sur ces comportements, car les

⁷⁸⁷ SANDBERG David E. et MAZUR Tom, 2014, « A noncategorical approach to the psychosocial care of persons with DSD and their families » in B.P.C. KREUKELS et al. (dir.), *Gender Dysphoria and Disorders of Sex Development*, New York, Springer Science, p. 93-114.

⁷⁸⁸ DITTMANN Ralf W. KAPPES Marianne E. et KAPPES Michael H., 1992, « Sexual behavior in adolescent and adult females with congenital adrenal hyperplasia » , *Psychoneuroendocrinology*, vol. 17, n° 2-3, p. 153-170.

⁷⁸⁹ ZUCKER Kenneth J. et al., 2004, « Self-reported sexual arousability in women with congenital adrenal hyperplasia », *Journal Of Sex & Marital Therapy*, vol. 30, n° 5, p. 343-355.

⁷⁹⁰ EHRHARDT Anke A., EPSTEIN R. et MONEY John, 1968, « Fetal androgens and female gender identity in the early-treated adrenogenital syndrome », *The Johns Hopkins Medical Journal*, vol. 122, n° 3, p. 160-167.

⁷⁹¹ MEYER-BAHLBURG Heino F. L. et al., 2004, « Cognitive and Motor Development of Children with and without Congenital Adrenal Hyperplasia after Early-Prenatal Dexamethasone » , *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 89, n° 2, p. 610-614.

parents, puis les enfants, portent en elles la conscience qu'elles risquent d'être plus « masculines » que la moyenne. Ce sont des « effets d'étiquetage » qui sont aussi des effets performatifs.

Quelque peu ironiquement, c'est John Money lui-même⁷⁹² qui a, en premier, appliqué la nouvelle théorie de l'organisation du cerveau sur des données humaines, suggérant à maintes reprises que l'exposition précoce aux hormones crée des prédispositions sexuelles masculines ou féminines (Löwy 2003 ; Jordan-Young 2016 [2010]). Jordan-Young qui a consacré tout un ouvrage à cette théorie la présente ainsi :

Le cerveau est une sorte d'organe reproducteur annexe. Les mâles et les femelles n'ont pas seulement besoin d'organes génitaux différents pour avoir des rapports sexuels, ou de gonades différentes qui fabriquent les ovocytes et les spermatozoïdes nécessaires à la conception. Ils ont aussi besoin de cerveaux différents, afin d'être prédisposés à des désirs et comportements sexuels complémentaires menant à la reproduction (Jordan-Young 2016 [2010], 30).

Cette théorie a suscité beaucoup de débats et elle est très influente dans certains cercles scientifiques, bien qu'elle reste largement débattue et non consensuelle. Or, qu'on soit adepte convaincu ou sceptique, on ne peut ignorer le fait qu'elle est intégrée au paradigme médical sur l'intersexuation, qu'elle a certes chamboulé et retravaillé de l'intérieur. En réalité, la thèse de l'influence hormonale prénatale sur l'identité de genre s'est surtout développée comme une critique du « modèle de sexe optimal », avant d'être intégrée au paradigme général. Les premiers à s'y intéresser sont LeVay qui s'intéressent au « cerveau gay »⁷⁹³, Diamond ou Zhou⁷⁹⁴, dans une interface entre la psychologie et la biologie du cerveau.

Cette théorie, avec la multitude d'études en particulier sur l'HCS a structuré, surtout outre-Atlantique, de nombreux débats sur la prise en charge des enfants intersexués. En France, sa présence est bien moindre, mais elle a toutefois contribué à diffuser des hypothèses puissantes sur les facteurs biologiques du genre et de la sexualité, hypothèses qui sont également partagées, à un certain degré, parmi des professionnel·le·s français·es. Dans la mesure où Jordan-Young y a consacré une étude extrêmement détaillée, nous ne

⁷⁹² MONEY John, 1965, « Influence of Hormones on Sexual Behavior », *Annual Review of Medicine*, vol. 16, n° 1, p. 67-82.

⁷⁹³ LEVAY Simon, 1994, *The Sexual Brain*, MIT Press.

⁷⁹⁴ ZHOU Jiang-Ning et al., 1995, « A sex difference in the human brain and its relation to transsexuality », *Nature*, vol. 378, n° 6552, p. 68-70.

reviendrons que sur quelques exemples d'études anglophones liant genre et hormones avant d'examiner leurs échos dans les milieux médicaux et psychologiques en France.

Prenons l'exemple d'une étude qui illustre cette théorie, menée par l'une des figures centrales du débat, Melissa Hines, une psychologue britannique spécialisée en neurosciences⁷⁹⁵. En 2004, cette professeure de Cambridge publie une étude de 26 personnes ayant une HCS, dont 16 XX, comparées à un groupe de contrôle⁷⁹⁶. Trois éléments sont évalués : le « core gender identity » (le fait de se sentir homme ou femme), l'orientation sexuelle, et les souvenirs du rôle de genre joué à l'enfance, incluant notamment les choix de jeu, considérés comme une preuve forte d'influence précoce des hormones⁷⁹⁷. En se basant sur le l'Inventaire des activités préscolaires (PSAI*) développé par ses collègues, Hines procède à une analyse statistique concluant à des différences significatives entre femmes HCS et non-HCS quant aux jeux d'enfants, à l'orientation sexuelle et à l'identité de genre (elles ont moins tendance à exprimer une satisfaction d'être une femme)⁷⁹⁸.

ENCADRÉ 44 THE PRE-SCHOOL ACTIVITIES INVENTORY (PSAI)

Une échelle psychométrique sur la base d'un questionnaire à 10 items pour l'évaluation du comportement de genre chez les jeunes enfants. Elle a été développée par Susan Golombok et John Rust à Cambridge (1993). Il s'agit d'une mesure « pour laquelle un parent indique à quel point son enfant joue avec, participe à ou s'investit dans un certain nombre de jouets, jeux et activités typiques de chaque sexe. » (Jordan-Young 2016 [2010], 204). Ces chercheurs ont développé d'autres outils de mesure sur le genre et la sexualité comme le **Golombok-Rust Inventory of Sexual Satisfaction (GRISS)**, un questionnaire à 28 items ayant pour but d'évaluer des dysfonctionnements sexuels chez les couples hétérosexuels. Il existe en version féminine et une version masculine et a déjà été utilisé par des médecins français dans une étude sur l'intersexuation.

Source : BOUVATTIER Claire et al., 2006, « Impaired sexual activity in male adults with partial androgen insensitivity », *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, vol. 91, n° 9, p. 3310-3315.

Risque et prévention

Il s'agit pour nous non seulement de souligner un intérêt intense pour les questions de genre chez les HCS, mais de montrer que cet intérêt n'est pas seulement descriptif. Les résultats sont souvent accompagnés d'un vocabulaire pathologisant, empruntant à la

⁷⁹⁵ <http://www.neuroscience.cam.ac.uk/directory/profile.php?mh504>

⁷⁹⁶ Âge : entre 18 et 45 ans (6 personnes HCS ont refusé de remplir le questionnaire)

⁷⁹⁷ Il s'agit de discuter notamment les enfants assignés fille à la naissance et ayant été exposé à plus d'androgènes que la moyenne des fœtus féminins pendant la grossesse. En sont exclus les fœtus HCS ayant été exposés à la dexaméthasone dont le rôle est justement de freiner cette exposition des androgènes qui affecterait non seulement les organes génitaux mais le cerveau.

⁷⁹⁸ Aucune différence significative n'a été trouvée pour les hommes HCS (XY).

terminologie biomédicale du « risque » : « Although most women with CAH identify as females, they may be at increased risk of gender identity disorder (GID) [...] and thus require increased clinical attention »⁷⁹⁹. Il apparaît dans ces publications que l'homosexualité, et surtout la transidentité, seraient des anomalies qu'il faudrait prévenir. L'idée véhiculée est que même chez des personnes qui s'identifient en femmes, il y aurait un risque de basculer vers le masculin, risque qu'il faudrait contrôler médicalement.

Bien que M. Hines admette que le genre et la sexualité de ces individus pourraient être liés à une multiplicité de facteurs, ceux-ci sont examinés depuis l'angle d'une recherche de causalité, en particulier pour renforcer la théorie du rôle des androgènes dans le développement psychosexuel. Nous avons vu en première section que la question de la fécondité diminuée des femmes HCS est parfois rapportée à un sentiment diminué de « maternalisme ». Certain·e·s chercheurs/ses vont dès lors imputer cet aspect aux hormones prénatales⁸⁰⁰.

Quoi qu'il en soit, les recherches sur les liens entre HCS et le genre n'ont pas pu trancher le débat. Bien au contraire, l'étude déjà mentionnée de Berenbaum et Bailey⁸⁰¹ indique plutôt que le développement de l'identité sexuée ne peut pas dépendre directement de l'exposition prénatale aux androgènes car les scores sur l'identité de genre des filles HCS étaient plutôt intermédiaires entre le groupe de contrôle et un groupe de filles « garçon manqué » qui ne sont pas intersexuées, et la variabilité dans chaque groupe était également importante. Ainsi, il n'existe pas de preuves permettant d'affirmer que les niveaux d'hormones puissent produire plus d'homosexualité, de transidentité ou tout autre comportement lié au genre et à la sexualité (Jordan-Young 2016 [2010]) ; la multiplicité, l'hétérogénéité et la complexité des facteurs en la matière semblent en revanche avérées.

Hésitations françaises sur la théorie de l'organisation du cerveau

Cela n'empêche que les interrogations autour des possibles effets des hormones traversent les discussions autour des femmes ayant une HCS. Quels en seraient les échos

⁷⁹⁹ HINES Melissa, BROOK Charles et CONWAY Gerard S., 2004, « Androgen and psychosexual development: Core gender identity, sexual orientation, and recalled childhood gender role behavior in women and men with congenital adrenal hyperplasia (CAH) », *Journal of Sex Research*, vol. 41, n° 1, p. 76-80.

⁸⁰⁰ MEYER-BAHLBURG Heino F. L., 1999, « What causes low rates of child-bearing in congenital adrenal hyperplasia? », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 84, n° 6, p. 1844-1847.

⁸⁰¹ BERENBAUM Sheri A. et BAILEY J. Michael, 2003, « Effects on gender identity of prenatal androgens and genital appearance: evidence from girls with congenital adrenal hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 88, n° 3, p. 1102-1106.

dans le milieu médical français ? Il est assez difficile de répondre précisément à cette question, car on trouve à la fois une forme d'adhésion de principe à l'idée selon laquelle un taux élevé de comportement de genre atypique serait la conséquence d'une exposition hormonale, et une large prudence à l'égard de cette théorie, ou simplement un désintérêt - en réalité, peu de travaux y sont consacrés. Analysons quelques exemples issus de publications ou d'entretiens afin d'illustrer cette hésitation. Un article de 2007 affirme :

Les androgènes prénataux sont un facteur biologique majeur dans le développement de l'identité sexuelle masculine. [...] Comprendre l'impact des androgènes sur l'identité et l'orientation sexuelle est difficile chez les patients ayant des défauts de développement des organes génitaux⁸⁰².

Nathalie Josso, également endocrinologue, énonce en entretien :

L'identité sexuelle c'est quand même en grande partie le cerveau, l'action des hormones sexuelles sur le cerveau. Par exemple l'hypothalamus lâche une grosse bouffée de gonadotrophines. Mais ce qui est difficile c'est d'apprécier l'intensité de cette action⁸⁰³.

Les médecins présument qu'une action existe mais on ne connaît ni son fonctionnement ni sa portée. Dans les faits, et en faisant une généralisation sans doute excessive, les Français semblent plus sceptiques que leurs collègues nord-américains, sur les liens entre hormones, cerveau, genre et sexualité. Un article de l'équipe de Debrousse à Lyon résume les études sur la question de l'identité de genre dans toutes les variations intersexes et note :

If CAH individuals feel more masculine across development, this difference disappears in the adult years. The feeling of being less feminine, whatever this means, seems to depend on androgen exposure and persists in adult women with the salt-losing type of CAH, although decreasing with age⁸⁰⁴.

On y voit à la fois une minimisation de l'ampleur de la « masculinisation » psychique des femmes HCS, qui serait surtout présente dans la jeunesse, et une affirmation du probable rôle des hormones sur le sentiment de féminité tout au long de la vie. Il est intéressant de porter attention à un morceau de phrase particulièrement révélateur : « The feeling of being less feminine, whatever this means ». Les auteur·e·s admettent utiliser un

⁸⁰² BOUVATTIER Claire, 2007, « Androgènes et cerveau », *Archives de Pédiatrie*, vol. 14, n° 6, p. 590-592.

⁸⁰³ Entretien avec N. Josso, pédiatre endocrinologue, mars 2014.

⁸⁰⁴ CHEIKHELARD Alaa et al., 2005, « Potential determinant factors of sexual identity in ambiguous genitalia », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 1, n° 6, p. 383-388.

indicateur – le sentiment d’être moins féminine – dont ils/elles ne comprennent pas vraiment le sens, ou qu’ils/elles savent être polysémique et variable.

En France, le débat sur la détermination hormonale est donc bien moins présent, en partie en raison d’une réticence plus grande, de manière générale, à l’égard des liens déterministes entre biologie et identité, tandis qu’outre-Atlantique les questions telles que « y a-t-il un fondement biologique à l’homosexualité ou à la transidentité ? » sont bien plus légitimes. De nouveau, mais cela reste une hypothèse à creuser, cela pourrait s’expliquer par les différences traditionnelles dans les champs psys entre des modes de raisonnement plus fonctionnels ou comportementalistes pour les Américains, et des cadres explicatifs qualitatifs, relevant de la psychanalyse pour expliquer les questions d’identité, chez les psys français. Néanmoins, certains schémas et certains outils d’évaluation du genre développés à l’étranger sont utilisés par des études menées en France.

Du vrai sexe au bon genre : prédire l’identité

Si les travaux anglo-saxons insistent beaucoup sur le rôle des hormones, les arguments des médecins français ont plutôt tendance à souligner le rôle de la génétique comme primordial, venant complexifier un réductionnisme hormonal. Comme le formule Raphaël Rappaport en entretien : « la prédisposition génétique c’est extrêmement complexe hein, c’est pas seulement l’environnement hormonal dans lequel baigne le cerveau mais aussi des aspects structurels du cerveau et des différences possibles entre féminin et masculin⁸⁰⁵ ». D’autres arguments entendus insistent plutôt sur le fait que l’action des hormones sur le cerveau ne devrait pas être limitée à la période prénatale, mais en grande partie sur la puberté⁸⁰⁶. La question du développement de l’identité de genre à l’adolescence devient en effet centrale. De plus en plus, il est fréquent d’entendre des discussions sur la prévision du sentiment de genre au moment de l’adolescence, surtout pour des variations autres qu’HCS. L’un des critères dominant de la décision d’assigner un sexe ou un autre va être : vers quel genre l’enfant va tendre à la puberté ?

La plupart des médecins admettent volontairement qu’il leur est impossible de prédire l’identité de genre ou la sexualité des enfants à l’avenir⁸⁰⁷. Cependant, ils/elles

⁸⁰⁵ Entretien avec R. Rappaport, pédiatre, février 2014.

⁸⁰⁶ BESSIÈNE Laura, LOMBÈS Marc et BOUVATTIER Claire, 2018, « Controverses et challenges sur le développement sexuel différent (DSD) », *Annales D’endocrinologie*, vol.79 n° 1, p. 22-30.

⁸⁰⁷ ZUCKER Kenneth J., 1999, « Intersexuality and gender identity differentiation », *Annual Review Of Sex Research*, vol. 10, p. 1-69 ; CHEIKHELARD Alaa et al., 2005, « Potential determinant factors of sexual

persistent à les penser en termes de facteurs explicatifs qui les détermineraient. Leur défi se définit ainsi : « We still need criteria allowing us to predict the S.I.⁸⁰⁸ correctly, but we also need to know of what extent our decisions are wrong »⁸⁰⁹. Le sous-titre de cet article des chirurgiens lyonnais – « How wrong are we? » – en est le révélateur. La volonté de prédire l'identité de genre future provient d'une volonté de prendre la « bonne » décision quant à l'assignation de sexe à la naissance, dans une conception donc d'avoir raison ou tort par rapport à ce qui serait le vrai sexe (ou le vrai genre) de ces individus et par conséquent, une déviation des rôles et identités assignés serait comprise comme un échec ou une erreur médicale.

Tensions du débat sur les hormones prénatales autour de l'HCS

Or, dès lors que les médecins admettent qu'ils/elles peuvent « se tromper » sur le genre de l'enfant, et que la conviction en la force du sexe d'éducation et de l'environnement sur l'identité de genre est ébranlée, le paradigme traditionnel est nécessairement remis en question. Il n'est pas pour autant bouleversé, surtout en ce qui concerne l'HCS. Si l'on réfléchit aux conséquences théoriques de la théorie de l'organisation du cerveau sur la médicalisation de l'HCS, une forte tension voire un paradoxe émerge : si l'on pousse cette théorie à l'extrême et qu'on y ajoute les (très peu) d'études sur des enfants HCS-XX élevés en garçon⁸¹⁰, cela viendrait à remettre en cause le fondement du paradigme, les évidences fortement ancrées sur la féminité des HCS-XX.

Car si ces individus avaient un cerveau « masculinisé » par les androgènes élevés, qu'est-ce qui justifierait qu'on les considère de façon tellement évidente comme des filles, et qu'on les y assigne systématiquement ? Un article portoricain publié en 2008 va jusqu'à remettre en question explicitement ce pilier du paradigme selon lequel les HCS doivent impérativement être assigné·e·s au sexe féminin⁸¹¹. Ce modèle s'avère être en réalité un

identity in ambiguous genitalia », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 1, n° 6, p. 383-388.

⁸⁰⁸ SI est un raccourci pour « sexual identity ». C'est moi qui souligne.

⁸⁰⁹ CHEIKHELARD Alaa et al., 2005, « Potential determinant factors of sexual identity in ambiguous genitalia », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 1, n° 6, p. 383-388.

⁸¹⁰ Peu d'études en occident peuvent comparer les résultats à long terme des HCS XX élevés en fille avec ceux élevés en garçon, simplement parce que, du fait de la puissance du paradigme, les derniers n'existent (presque) pas, a fortiori pour ceux qui sont nés après les années 1960. L'étude à Johns-Hopkins dont on a discuté dans la première section du chapitre incluait encore quelques garçons (9 % de la cohorte, MULAİKAL Rose M., MIGEON C. J. et ROCK J. A., 1987, « Fertility rates in female patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *The New England Journal Of Medicine*, vol. 316, n° 4, p. 178-182) et il est rapporté que ces enfants ne présentent pas de complications particulières.

⁸¹¹ JORGE Juan Carlos et al., 2008, « Male gender identity in an XX individual with congenital adrenal hyperplasia », *The Journal of Sexual Medicine*, vol. 5, n° 1, p. 122-131 [Porto-Rico] ; APÓSTOLOS Robson

paradigme ancré dans le modèle occidental, relativisé par ce qui se fait dans d'autres pays⁸¹². Les médecins occidentaux, dont les Français·es, en sont conscient·e·s : « in male-dominant societies, it is not rare to see 46,XX CAH children raised as male. In places where ambiguities are common (Dominican Republic, New Guinea), society is a lot more inclined to consider these individuals as part of a third sex »⁸¹³.

En réalité, même si de nombreux médecins croient que le taux élevé d'androgènes prénataux et tout au long de la vie peut influencer l'identité de genre des personnes HCS (XX), cet argument n'entre pas en compte comme critère de décision dans l'assignation de sexe qui reste systématiquement féminine. Les efforts médicaux d'en faire des filles considérées comme normales (cisgenres⁸¹⁴ et hétérosexuelles) se heurtent ici à leurs propres croyances dans des théories biologiques sur le genre et le cerveau. Est ignoré en particulier le fait qu'une dysphorie en raison du corps ou du genre, à savoir un malaise ou une insatisfaction à l'égard de son corps, de son sexe, de ses expressions de genre, ne soit pas réservée aux personnes transgenres, mais largement partagée dans la société.

Une critique féministe : hormones, corps et constructivisme ?

Pourtant, interroger le déterminisme biologique pour de nombreuses critiques féministes n'implique pas un rejet du biologique et de ses effets. Les hormones ont inéluctablement des effets matériels et possiblement psychiques que la déconstruction et la critique ne peuvent pas ignorer malgré une tentation constructiviste. De fait, les analyses

A. et al., 2018, « Gender Identity and Sexual Function in 46,XX Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia Raised as Males », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 47, n° 8, p. 2491-2496 [Brésil]; BIN-ABBAS Bassam et al., 2014, « Divergent gender identity in three siblings with 46XX karyotype and severely virilizing congenital adrenal hyperplasia caused by a novel CYP11B1 mutation », *Endocrine Practice: Official Journal of the American College of Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists*, vol. 20, n° 10, p. 191-197 [Arabie Saoudite] ; CHOWDHURY Tanvir Kabir et al., 2015, « Male gender identity in children with 46,XX DSD with congenital adrenal hyperplasia after delayed presentation in mid-childhood », *Journal of Pediatric Surgery*, vol. 50, n° 12, p. 2060-2062 [Bangladesh] ; GANIE Y. et al., 2018, « Congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency in South Africa », *South African Medical Journal*, vol. 108, n° 2, p. 132-137. [Afrique du Sud] ; GANGAHER Arushi et al., 2016, « Gender of rearing and psychosocial aspect in 46 XX congenital adrenal hyperplasia », *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, vol. 20, n° 6, p. 870-877 [Inde] ; ZAINUDDIN Ani Amelia et al., 2013, « Research on quality of life in female patients with congenital adrenal hyperplasia and issues in developing nations », *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, vol. 26, n° 6, p. 296-304 [Malaisie, Vietnam].

⁸¹² C. Kraus montre également comment des médecins du Nord refusent d'opérer dans la petite enfance sur certaines variations intersexes dans les pays d'Afrique de l'Ouest, tandis qu'ils/elles le font systématiquement pour d'autres cas.

⁸¹³ CHEIKHELARD Alaa et al., 2005, « Potential determinant factors of sexual identity in ambiguous genitalia », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 1, n° 6, p. 383-388.

⁸¹⁴ Les personnes cisgenres sont des personnes chez qui l'identité de genre coïncide avec le sexe d'état civil attribué à la naissance. C'est à dire des personnes qui ne sont pas transgenres.

des théories liant cerveau, hormones et genre ne nient pas dans l'absolu que les hormones puissent avoir des effets réels sur les corps, et possiblement sur d'autres aspects de la personnalité. Sans aucun doute, c'est un débat très compliqué, car comment tenir une approche féministe qui essaye de déconstruire les déterminismes biologiques tout en prenant au sérieux les liens entre sexe, hormones, identité et corps ? Pour nous, l'intérêt d'une analyse féministe étant non seulement d'interroger ces approches en raison de leurs biais hétéronormés et cisgenrés, ou d'insister sur l'impossibilité d'un déterminisme biologique en matière de genre et de sexualité, mais également de montrer les effets parfois paradoxaux de cette théorie, et ce qu'elle reflèterait de la pathologisation persistante non seulement de l'intersexuation mais de l'homosexualité et la transidentité.

En effet, on a vu qu'à travers la pathologisation des intersexué·e·s, ce sont aussi les identités trans' et l'homosexualité qui sont pathologisées. C'est à travers la question de la gestion médicale des personnes intersexuées que se débattent aussi la gestion médicale du genre et de la sexualité : on le constate tant dans les outils déployés qui circulent d'une catégorie à l'autre, que dans les systèmes explicatifs. De fait, à travers ces études se trame un débat sur les causes de l'homosexualité et de la transidentité : est-ce la conséquence de l'influence d'hormones prénatales sur le cerveau ? Les termes de l'évaluation et du débat eux-mêmes produisent une forme de stigmatisation car ils présupposent que seuls les enfants ayant un sexe jugé typique peuvent exister, et toute variation est jugée et interprétée comme un risque.

CONCLUSION

Il n'y a pas à faire de partage binaire entre ce qu'on dit et ce qu'on ne dit pas ; il faudrait essayer de déterminer les différentes manières de ne pas les dire, comment se distribuent ceux qui peuvent et ceux qui ne peuvent pas en parler, quel type de discours est autorisé ou quelle forme de discrétion est requise pour les uns et les autres. Il n'y a pas un, mais des silences, et ils font partie intégrante des stratégies qui sous-tendent et traversent les discours. (Foucault 1976, 38-39)⁸¹⁵

Tout au long du chapitre, j'ai montré que les dispositions méthodologiques de l'évaluation témoignent d'un premier socle d'ignorance dans la compréhension des besoins

⁸¹⁵ Cité chez Sylvie Steinberg (2010).

de santé des intersexué·e·s. Les directions fixées structurent les résultats pour donner un certain type de savoir tout en produisant de l'ignorance sur d'autres aspects qui demeurent invisibles. L'un des éléments majeurs est que la légitimité de la production de savoirs sur ces questions reste monopolisée par la médecine et la psychologie médicale de sorte que peu d'études sur ces personnes peuvent être faites de façon externe. Ces formes d'ignorance, qui sont des mises en silence des sujets, montrent que les études d'évaluation peuvent aussi être des instruments de normalisation et de contrôle dans une stratégie pour maintenir la légitimité dont jouit la médecine sur la vérité du sexe.

Une ignorance qui se révèle d'abord dans le manque de données médicales ou non médicales en France et les problèmes de représentativité des études effectuées (refus, perdues de vue...). Longtemps, les critères esthétiques et mécaniques de la sexualité et des organes génitaux masquaient l'ignorance sur les douleurs et les plaisirs. Néanmoins, les recherches sont en passe de passer d'une approche esthétique et normative à une perspective centrée sur la qualité de vie telle qu'elle s'exprime par les individus concernés, et sur une compréhension plus holiste et diverse de la sexualité. Une autre forme d'incertitude est celle qui est produite malgré et par les études elles-mêmes, incapables de prendre en considération et donner une place à la subjectivité des personnes étudiées, telles que montrent les décalages entre les connaissances produites par les médecins et psychologues, et les études sociologiques ou anthropologiques recueillant des récits de vie des individus concernés en dehors de l'espace biomédical. Ce qui y domine est une approche fondée sur des examens médicaux et des tests psychosexuels aux questions fermées. L'analyse des critères et objectifs de l'évaluation confirme plusieurs travaux ayant montré que pour nombre de médecins, les principaux indices de réussite de la prise en charge des intersexué·e·s restent éminemment liés aux normes de genre : que la personne, une fois adulte, présente un comportement conforme aux normes dominantes du sexe assigné, et notamment qu'elle ait des enfants, qu'elle soit cisgenre et hétérosexuelle, avec une vie sexuelle active.

Cette forme dominante de *faire science*, malgré les faibles échantillons, produit aussi un effet contraire de révélateur de l'ignorance qui persiste. Quoi qu'il en soit, les médecins et psychologues des services hospitaliers de prise en charge se retrouvent dans une position problématique lors d'une telle évaluation qui les met en position de juge et parti, enfermé·e· dans leur régime de vérité du sexe, du genre et de la sexualité concentré sur le

médical mais incapable de rendre compte des effets propres de la médicalisation. D'où le besoin de connaissances produites par des personnes extérieures au champ biomédical et en relation avec les besoins des personnes concernées, en dehors de l'espace pathologisant de l'hôpital. Ces besoins ne sont pas forcément des « problèmes » de sexe, de genre de sexualité, ou de reproduction, mais des préoccupations liées à des expériences médicales, familiales, scolaires, professionnelles ou autres⁸¹⁶.

Il n'est pas surprenant de constater qu'au départ, les critères de la réussite sont liés à des critères normatifs traditionnels sur le genre et la sexualité, puisque l'on s'inscrit dans le cadre du paradigme Johns-Hopkins qui est d'emblée construit sur cette logique. Ce qui est plus intrigant est la persistance de ces critères et plus généralement du dispositif de normalisation fondé sur une stigmatisation des sexualités atypiques, et ce, malgré les transformations sociales survenues concomitamment, telles que la dépathologisation de l'homosexualité et, plus récemment, de la transidentité, avec une reconnaissance croissante des droits de ces groupes minoritaires.

Que le genre et la sexualité soient mis au centre de l'évaluation des personnes intersexuées, par rapport à des normes médicales et psychologiques, nous renseigne sur les ressorts de leur médicalisation. Car ce que l'on cherche à évaluer se trouve en lien direct avec les objectifs de ce qui est évalué, et au premier lieu la question des chirurgies précoces comme un moyen de prévenir la transidentité et l'homosexualité, jugées comme des formes d'échec des interventions médicales. Enfin, l'étude de la mesure de la sexualité et du genre reflète tout autant les critères de la pathologisation que les critères de la normalité. Critères qui sous-entendent une vision idéaliste de ceux et celles qui seraient « normaux » et qui présupposent que les personnes dyadiques, cisgenres ou hétérosexuelles ne se posent pas des questions sur leur identité, pratiques sexuelles ou fertilité, et qu'ils/elles ne rencontrent pas de problèmes dans leur vie sexuelle et reproductive, dans leur rapport à leur genre et à leur corps.

⁸¹⁶ Je trouve intéressant à ce sujet de mentionner d'une ambitieuse étude australienne effectuée en 2015 par questionnaire en ligne (échantillon de convenance). Cette étude a collecté 272 réponses de personnes ayant des variations intersexes. L'enquête menée par des chercheurs/ses et personnes intersexuées combine des données démographiques avec des questions liées aux représentations et des parties plus qualitatives. Elle traite ainsi à la fois des questions d'identification, d'éducation, de santé physique ou mentale, d'emploi, de sexualité etc. Elle marque une sorte de rupture car jusqu'alors, les études de suivi provenaient des cohortes de patient·e·s, effectuées et analysées par des médecins ou pys. Jones Tiffany et al., 2016, *Intersex: Stories and Statistics from Australia*, Cambridge, Open Book Publishers.

Le focal est particulièrement mis sur les femmes HCS en ce qu'elles diffèrent de la normativité de genre et de la sexualité : elles auraient des préférences pour des jeux, des métiers, manque de désir de maternité ou des rapports à la sexualité considérés comme plus masculins que la moyenne des femmes. Or, cette variabilité plus grande dans l'identification de genre ou l'orientation sexuelle n'est pas au point de déstabiliser l'évidence selon laquelle il s'agit de « vraies » femmes, évidence renforcée par plusieurs études plus récentes les situant plus près des normes de la féminité. *In fine*, ce qui est étonnant n'est pas que les femmes HCS soient différentes de la moyenne en termes de genre et de sexualité, mais à quel point elles sont plutôt proches de la féminité typique et normative pour la plupart. Elles sont en tous cas très peu à remettre explicitement en question leur assignation féminine, en réponse aussi aux attentes parentales et médicales qui cherchent à les constituer justement comme des « authentiques filles ».

Ce paradigme n'est en rien questionné en ce qui concerne cette assignation féminine systématique, même si la théorie de l'organisation du cerveau cherche à montrer que les androgènes qu'elles produisent rendraient leur cerveau « masculin ». Voici une première tension qui apparaît entre savoirs et pratiques. La deuxième concerne le fait que malgré des résultats clairement mitigés du milieu médical lui-même sur les conséquences des opérations précoces, la légitimité voire la nécessité de ces interventions est encore très peu remise en question en France.

Bien qu'il y ait des transformations dans les pratiques comme dans les manières de les évaluer, persiste une vision naturalisante, ancrée dans le paradigme actuel qui stigmatise non seulement l'intersexuation mais aussi des façons minoritaires de vivre son genre et sa sexualité. Cependant, ces pratiques d'évaluation, et les *manières de penser* qui les accompagnent, sont constamment travaillées par des débats, des failles, des tensions et des remises en cause internes ou externes. Les cadres de la naturalisation restent débattus, et apparaissent sous différentes formes, comme la biologisation ou bien des schémas d'analyse psychanalytiques.

CONCLUSION GÉNÉRALE

J'ai étudié au début de cette thèse les variations historiques de la médicalisation du sexe atypique en montrant en particulier que s'il y a toujours eu des normes corporelles du genre qui stigmatisent des individus jugés déviants, leur pathologisation dans le cadre d'un nouveau paradigme mis en place dans les années 1950 constitue une rupture historique. Ce qui apparaît comme nouveau c'est la légitimité sociale dont la biomédecine bénéficie pour intervenir de plus en plus tôt sur des corps jugés atypiques. La production des évidences et leur maintien proviennent d'un rapport social développé dans notre société face à la médecine.

Ce rapport octroie à l'institution médicale l'entière légitimité quant à la gestion de l'intersexuation, ce qui a pour conséquence d'instaurer un régime de vérité fondé sur leur pathologisation et sur leur médicalisation de plus en plus précoce. Cette légitimité s'accouple avec une emprise exclusive de la médecine sur le sujet, travaillant en circuit fermé qui s'autolégitime à travers les procédés propres à cette science. Ces procédés, devenus très spécialisés et exigeant un haut niveau de technicité ainsi que l'application d'une science biologique pointue, contribuent au maintien des évidences.

Si l'interrogation classique des médecins autour de l'intersexuation était « quel est le sexe de l'individu ? », l'histoire de l'hyperplasie congénitale des surrénales illustre un processus dominé non pas par le doute mais par l'instauration d'une évidence. En l'espace de quelques années, avec l'émergence de nouveaux produits pharmaceutiques – la cortisone – de techniques d'examen génétiques et d'une nouvelle sous-discipline – l'endocrinologie pédiatrique – ces enfants deviennent des « filles authentiques » qu'il faudrait « féminiser » le plus tôt possible. L'évidence de leur vrai sexe, fondé sur un diagnostic moléculaire, produit l'évidence de l'intervention médicale comme allant de soi. Ces deux évidences sont bien distinctes mais sont souvent reliées dans le discours médical, et ce en raison d'une autre évidence médicale : celle de la pathologisation des variations intersexes. En réalité, l'insistance médicale sur l'évidence des « filles authentiques » – que partagent également la plupart des parents – ne fait que révéler que cette féminité n'est justement pas évidente. Sinon, comment interpréter qu'elle est une préoccupation constante qui traverse l'ensemble des pratiques et études médicales et psychologiques sur l'HCS : une préoccupation permanente de leur écart aux normes de féminité en raison d'une masculinisation physique, hormonale ou psychologique qu'il s'agit de prévenir. Dans le

résumé d'un article récent issu de la thèse d'Aurélien Binet, un jeune chirurgien français, on peut lire le passage suivant :

There is a wide difference of opinion between the medical–surgical community and advocacy group regarding Disorders of Sexual Development (DSD) secondary to congenital adrenal hyperplasia (CAH) being ranked in the intersex category. This rupture is even more evident when the issue of genitoplasty is brought up. For physicians it is obvious and unequivocal that a person with CAH and an XX karyotype has a female gender identity⁸¹⁷.

Il importe de souligner l'usage des termes « obvious » et « unequivocal » qui portent ici sur la conviction de l'appartenance des HCS-XX au sexe féminin et, par ricochet, à la nécessité de leur « normalisation » chirurgicale (« *genitoplasty* »). Par ailleurs, l'enchaînement entre les deux dernières phrases de la citation illustre le caractère ininterrogé du lien effectué entre l'évidence de l'assignation féminine et celle de la chirurgie précoce. Cette thèse partait de l'hypothèse selon laquelle la production de ces évidences et leurs maintiens relèvent non pas d'une nécessité scientifique mais de mécanismes sociaux propres aux sciences biomédicales en France qu'il importait de mettre au jour.

Cette thèse propose ainsi une description épaisse des configurations autour de l'HCS, utilisée comme un cas à la fois représentatif et spécifique. La question de savoir si cette variation constitue un « cas à part » n'est pas nouvelle. J'ai montré qu'elle existait déjà chez Wilkins et dans les propositions du protocole Hopkins. Toutefois, tout au long de cette thèse, j'ai postulé – mais aussi contribué à montrer – que l'HCS fait partie du champ médical de l'intersexuation, et qu'elle sert même, à différents moments, de modèle pour l'ensemble des variations intersexes. Elle constitue un cas emblématique en ce que les médecins ont réussi à en faire une entité pathologique qui, bien que variable et complexe, peut être diagnostiquée facilement et correspondre à une prise en charge standardisée. Elle constitue aussi un modèle en ce que, justement, la question du « vrai sexe » y est considérée comme résolue une fois pour toutes. En effet, l'émergence du paradigme Hopkins souhaitait dissiper les doutes et rassurer les médecins en fournissant des clés pratiques et consensuelles pour la gestion de ces variations. Mais les doutes continuent à travailler les médecins : doutes sur le sexe, le devenir de leurs patient·e·s, mais aussi des doutes sur la portée des savoirs qu'eux-mêmes produisent.

⁸¹⁷ BINET A. et al., 2016, « Should we question early feminizing genitoplasty for patients with congenital adrenal hyperplasia and XX karyotype? », *Journal of Pediatric Surgery*, vol. 51, n° 3, p. 465.

Alors que la position médicale est présentée comme une évidence, il est clair pour les médecins qu'elle ne l'est pas pour tout le monde, et qu'il s'agit notamment d'un champ contesté avec des remises en cause externes des pratiques. Les dissensions ne portent pas seulement sur les chirurgies, elles concernent aussi les termes et catégorisations et en particulier la question de savoir si l'HCS est une intersexuation ou non, vu qu'aucun doute sur le sexe n'est actuellement concevable pour ces enfants. Nombreux médecins, mais aussi l'association de parents *Surrénales*, distinguent l'HCS des autres variations intersexes, position qui est parfois présentée comme proprement « française ». Comme le suggère la présidente de l'association sur le Forum en ligne : « ici en France, les spécialistes ne considèrent pas l'HCS comme un état intersexué. D'ailleurs, ils ne parlent pas d'ambiguïté sexuelle mais d'anomalie du développement sexuel »⁸¹⁸.

Choisir de m'intéresser à l'HCS a été donc heuristique pour comprendre les mécanismes qui sous-tendent la production des évidences sur le sexe atypique. Mais ce choix oblige aussi à complexifier certaines critiques à l'égard du dispositif médical qui s'appuient sur la distinction entre médical et social. En effet, l'une des premières réserves vis-à-vis de la médicalisation de l'intersexuation est que la plupart des nouveau-nés intersexués n'ont aucun problème de santé et que toutes les interventions médicales sur leurs corps relèvent uniquement d'une normalisation sociale. Or, l'HCS en est l'exception car elle nécessite souvent une prise en charge hormonale pour éviter un risque vital. Ce que révèle l'archéogénéalogie des savoirs et pratiques médicales à son égard est justement que le dispositif médical mis en place ne distingue par les interventions pour nécessité « médicale » et celles pour nécessité « sociale » : elles sont entremêlées dans un ensemble de savoirs et de convictions prises pour évidentes.

Cet enchevêtrement vient susciter une réflexion plus générale sur les normes et l(a)normalité. Nous savons, depuis Canguilhem, que la médecine a tendance à amalgamer norme et moyenne et considérer objectivement des écarts à la moyenne comme des preuves d'une anormalité. Car la moyenne statistique n'est qu'une abstraction et un idéal qui tend à réduire les variations individuelles à une uniformité, ou une conformité sociale. Or, de fait, la frontière entre le normal et le pathologique n'est jamais purement scientifique – elle est toujours un enjeu de vérité et donc de pouvoir.

⁸¹⁸ Forum *Surrénales*, mai 2006.

C'est pour cela que la question principale de cette thèse n'était pas « comment distinguer le médical et le social ? », mais plutôt « en quoi le médical est toujours, aussi, social ? ». Interroger la pathologisation des variations intersexes en argumentant qu'elle relève d'une confusion entre norme médicale et norme sociale est à la fois nécessaire et insuffisant. D'une part, parce que social et médical sont souvent imbriqués, et leurs définitions ne sont pas données à l'avance – elles sont contextuelles. Surtout, la pratique médicale et les classifications scientifiques, comme toute autre pratique, s'inscrivent dans un cadre local et donc social et dépendent des jugements moraux et des significations sociales qui y sont rattachées.

Dans le champ médical du sexe atypique, le « social » est à la fois mobilisé par les médecins et psychologues pour justifier leurs pratiques – les normes sociales feraient souffrir un enfant intersexué, et ses parents, du fait de sa « différence » – et largement ininterrogé. Les médecins dont j'ai analysé ici les pratiques, ont tendance à expliquer le médical uniquement par le biologique et ce, malgré l'émergence d'une nouvelle définition de la santé qui reconnaît l'importance du social et du psychologique dans l'évaluation médicale centrée sur les individus.

En examinant l'histoire de la production des savoirs et les pratiques sur l'hyperplasie congénitale des surrénales, et sur l'intersexuation en général, j'ai montré comment les professionnel·le·s du corps médical contribuent à maintenir des évidences en dépit de l'incertitude de ces mêmes savoirs. Ce processus s'accompagne de stratégies de mise à l'écart de certaines formes de connaissance, au profit d'une science qui s'appuie sur des postulats psychologiques et sociaux ininterrogés. Les notions d'agnotologie, d'épistémologie ou de sociologie de l'ignorance m'ont ainsi servi pour mettre au jour des mécanismes d'effacement qui ne sont pas restreints à la seule ignorance, mais qui viennent souligner de façon critique les zones d'ombre de la production et des technologies scientifiques : les mécanismes d'oubli, de doutes, de confusion, d'invisibilité, d'incertitudes, d'effacement, de déni, de tromperie, de négligence, de secret ou de sélectivité. Certains procédés de minimisation des incertitudes sont apparus comme particulièrement saillants. D'abord, à un niveau général, l'évacuation de la conscience collective – et même de la conscience des individus intersexués eux-mêmes – de l'existence des variations sexuées du vivant et l'instauration de l'évidence de la binarité. Cette invisibilisation sociale passe par des interventions médicales qui ont pour effet

l'effacement chirurgical et hormonal des variations intersexes, souvent à l'insu de l'individu, et effacent leur existence des représentations collectives.

Un autre terrain propice à l'étude des mécanismes d'ignorance est celui de la médecine prénatale. Propice sans doute parce qu'il s'agit de produire du discours sur des êtres encore en développement, et qui ne sont pas facilement accessibles par les technologies médicales habituelles ; propice aussi en raison du potentiel fortement controversé de ces techniques et de leur implication éthique. Le chapitre 3 décrivait ainsi comment ces zones d'incertitudes et de controverses bioéthiques s'appliquent à la question de la détection prénatale de l'HCS, et de l'éventuelle intervention médicamenteuse sur ces fœtus. Car de fait, le traitement hormonal pour empêcher la virilisation des fœtus génétiquement féminins n'a suscité que peu de controverse en France, et, bien que ses effets à long terme soient inconnus, il continue à être prescrit et considéré comme légitime.

Situé à un autre niveau, j'ai identifié une forme d'ignorance qui renvoie au manque d'études d'évaluation des pratiques. Les études médicales existantes comportent très peu d'individus interrogés et de multiples zones grises sur les effets en termes de santé physique ou mentale sur les personnes concernées. En outre, les critères de réussite et de satisfaction restent ancrés dans une vision réductrice de la sexualité, du genre et de la santé au sens large. Ainsi, les centres experts s'appuient sur une pratique qu'ils considèrent être « la moins pire », sans pour autant détenir des savoirs incontestables pour le démontrer : leurs connaissances biologiques peinent à fournir des renseignements sur les personnes intersexuées dans leur globalité, concernant leurs besoins, expériences, problèmes de santé ou questionnements.

Cette analyse a permis de démontrer, à travers différentes évolutions temporelles significatives, que la connaissance produite intègre des modèles de légitimation scientifique et de standardisation, tout en produisant des savoirs incertains, fondés sur des bases méthodologiques et épistémologiques ininterrogées, insatisfaisantes aux yeux mêmes de leurs producteurs/trices. Prétendant fournir des preuves pour légitimer leurs pratiques – d'interventions chirurgicales non consenties dans l'enfance notamment –, ces études ne suscitent le plus souvent que plus de débats, interrogations et critiques. En réalité, les procédures d'évaluation que mettent en place les médecins ne font souvent que reproduire et renforcer leurs propres convictions et valider leurs pratiques, incapables d'évaluer leurs

propres effets en dehors du champ de pensée de la nécessité. De « la nécessité » qui n'est jamais démontrée.

Plus encore, j'ai souligné qu'à mesure que les connaissances et les techniques se multiplient, l'objet « intersexuation » lui-même devient insaisissable. Les listes des variations intersexes s'allongent, les tests à effectuer sont de plus en plus nombreux, précoces et performants, mais l'incertitude ne fait que croître. En surface, on a tendance à conclure que la difficulté réside en ce que la biologie est complexe, donc difficile à saisir. Cela relève néanmoins de la croyance en un progrès scientifique qui améliore nos connaissances vers une future compréhension du « programme » général de la « nature », d'un code du vivant, dont l'image du génome en est l'exemple emblématique. Or, le sexe au sens large n'est pas seulement « complexe », nécessitant toujours plus d'études molécularisées, il est insaisissable car constamment traversé de zones d'imprévus qui échappent à l'objectivation biologique, puisqu'il est aussi éminemment social. À l'examen minutieux de l'ensemble de ces éléments, apparaît clairement que les convictions avancées ne sont pas fondées sur des preuves irréfutables, ni même sur des savoirs probables. Force est de conclure donc que les évidences ne sont jamais « évidentes ».

Cette thèse s'est attelée à montrer cependant que les évidences, en plus d'être historiquement produites, ne se déploient pas de façon homogène et totalisante. L'étude de la réception du paradigme Hopkins en France a contribué à constituer une périodisation originale permettant de souligner que l'importation du protocole venu des États-Unis s'est accompagnée de tâtonnements, de critiques et de la constitution de pratiques locales à l'égard du sexe atypique en France. Les approches psychanalytiques et qualitatives ont été privilégiées à celles du comportementalisme quantitatif étasunien. La spécificité française est aussi passée par le rejet du concept de « gender », bien que ses corollaires sur le développement de l'identité aient été, eux, acceptés. La psychologie, et en particulier celle des psychiatres appartenant au courant psychanalytique, y a joué un rôle à la fois marginal – dans le cadre des pratiques cliniques – et central, en ce qu'ils/elles ont fourni un terrain théorique de justification des pratiques médicales en appuyant leurs évidences. En particulier, ces psys venaient renforcer l'évidence de la binarité des sexes et de la nécessité de « normaliser » précocement le corps des enfants intersexués, pour prévenir des supposées souffrances parentales, qui seraient autrement insurmontables. Dans cette thèse, j'ai étudié les tensions et dispersions dans les pratiques, mais aussi les mécanismes qui « marchent tous seuls ». L'inertie sert aux médecins pour résister aux changements tout en

donnant des signes de modernité. Parmi ceux-ci, l'appui de certain·e·s pysys sert comme un outil de légitimation, mais aussi de justification et de certitude face à un flou, à l'instable, à ses propres paradoxes.

Le cadre médical français du sexe atypique s'est révélé être particulièrement hermétique aux remises en question externes de ses évidences. L'absence de controverses publiques autour des pratiques médicales avait été constatée pour d'autres exemples, et s'est vue confirmer ici, notamment en ce qui concerne la prescription de la dexaméthasone pour les femmes enceintes afin de prévenir la « virilisation » du fœtus. De façon plus générale, peu de médecins en France ont pris une position allant vers une dépathologisation des variations intersexes, ou pour l'arrêt des interventions. Dans une récente tribune, 140 professionnel·le·s de la santé ont récemment signé un texte intitulé « L'absence systématique d'intervention chirurgicale précoce aurait de graves conséquences » (*Le Monde*, 4 juillet 2019). Il y est notamment écrit : « Si notre réflexion de médecins praticiens et nos connaissances en ce domaine méritent toujours d'être approfondies, l'observation de l'évolution de nos petits patients et de leurs familles nous a montré combien était fondamental pour l'enfant et ses parents qu'il soit le plus tôt possible inscrit dans une identité sexuelle et que son corps corresponde à cette identité ».

En dépit des mobilisations politiques, de la visibilisation médiatique, de la multiplication des recherches en sciences sociales comme en sciences biologiques sur l'intersexuation depuis une vingtaine d'années, et malgré la multiplication des savoirs qui tendent à relativiser le « paradigme Hopkins », cette thèse aboutit plutôt à la conclusion selon laquelle, à mesure que les incertitudes gagnent les savoirs, les pratiques, elles, se durcissent, s'arrimant à des justifications relevant du domaine de l'évidence.

Le constat général du maintien des évidences peut paraître exagérément pessimiste. En effet, des divergences apparaissent au sein du corps médical, avec certains médecins qui s'opposent aux chirurgies précoces. Si les disciplines médicales sont aujourd'hui largement internationalisées, il existe des variations nationales dans les pratiques et les positions des différents praticien·ne·s. Certain·e·s expriment des voix divergentes comme le chirurgien Blaise Meyrat du Centre hospitalier universitaire vaudois en Suisse (Kraus 2017). En France, l'équipe du Centre de référence à Paris-Bicêtre souhaite favoriser une approche moins interventionniste. Enfin, récemment, un avis signé par Dr Jean-Marie Faroudja, Président de la section d'éthique et de déontologie du Conseil national de l'ordre

des médecins, va jusqu'à revendiquer « l'urgence d'attendre »⁸¹⁹. Certaines évidences seraient donc questionnables ?

La question qui s'impose dès lors est : un processus de démedicalisation ou de dépathologisation de l'intersexuation est-il possible ? Et si oui, qu'est-ce que cela signifierait en pratique ? Medicalisation et pathologisation sont deux dispositifs différents. La medicalisation ne signifie pas forcément pathologisation, comme pour la prise en charge de la grossesse et de l'accouchement, ou les recours à la chirurgie esthétique. En outre, penser la dépathologisation ne suppose pas forcément la démedicalisation, comme le montre l'exemple récent de la transidentité. Étant donné que les évidences sont produites historiquement, peuvent-elles être aussi « désapprises » ? Que signifie pour la médecine ne pas intervenir ? Accompagner sans stigmatiser ? L'ensemble de ces questions apparaissent désormais comme cruciales à la compréhension des transformations du champ médical de l'intersexuation. Transformations qui ne peuvent survenir que par le « désenclavement » des institutions médico-scientifiques (Dodier 2003, 204) et la prise en considération du caractère éminemment politique et social du sujet.

⁸¹⁹ Avis du 19 septembre 2018 donné lors de son Audition à l'Assemblée nationale (voir : <https://sexandlaw.hypotheses.org/778>)

BIBLIOGRAPHIE PRIMAIRE

PUBLICATIONS MÉDICALES ET PSYCHOLOGIQUES

- ALIZAI N. et al., 1999, « Feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia: what happens at puberty? », *The Journal of Urology*, vol. 161, n° 5, p. 1588-1591.
- ALMASRI Jehad et al., 2018, « Genital Reconstructive Surgery in Females With Congenital Adrenal Hyperplasia: A Systematic Review and Meta-Analysis », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 103, n° 11, p. 4089-4096.
- AMARAL Rita Cassia et al., 2015, « Quality of life of patients with 46,XX and 46,XY disorders of sex development », *Clinical Endocrinology*, vol. 82, n° 2, p. 159-164.
- APÓSTOLOS Robson A. et al., 2018, « Gender Identity and Sexual Function in 46,XX Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia Raised as Males », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 47, n° 8, p. 2491-2496.
- ARLT Wiebke et al., 2010, « Health status of adults with congenital adrenal hyperplasia: a cohort study of 203 patients », *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, vol. 95, n° 11, p. 5110-5121.
- AZZIZ R. et al., 1986, « Congenital adrenal hyperplasia: long-term results following vaginal reconstruction », *Fertility and sterility*, vol. 46, n° 6, p. 1011-1014.
- BACHELOT Anne et al., 2007, « Long-term outcome of patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *Hormone research*, vol. 67, n° 6, p. 268-276.
- BERENBAUM Sheri A. et HINES Melissa, 1992, « Early Androgens Are Related to Childhood Sex-Typed Toy Preferences », *Psychological Science*, vol. 3, n° 3, p. 203-206.
- BERENBAUM Sheri A. et BAILEY J. Michael, 2003, « Effects on gender identity of prenatal androgens and genital appearance: evidence from girls with congenital adrenal hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 88, n° 3, p. 1102-1106.
- BERNARD Raymon et al., 1962, « Pseudo-hermaphrodisme féminin avec macrogénitosomie succédant à un syndrome de Debré-Fibiger méconnu », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 19, p. 538-544.
- BERNHEIM Marcel et FRANÇOIS René, 1953, « Les syndromes cortico-surrénaux acquis de l'enfance », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 357-403.
- BERTRAND Ivan et GIRARD Claude, 1958, « La chromatine sexuelle et le diagnostic du sexe génétique dans les états intersexuels », *Annales d'endocrinologie*, vol. 19, n° 2, p. 228-247.
- BESSIÈNE Laura, LOMBÈS Marc et BOUVATTIER Claire, 2018, « Controverses et challenges sur le développement sexuel différent (DSD) », *Annales D'endocrinologie*, vol.79 n°1, p. 22-30.
- BIDET Maud et al., 2010, « Fertility in Women with Nonclassical Congenital Adrenal Hyperplasia due to 21-Hydroxylase Deficiency », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 95, n° 3, p. 1182-1190.
- BIN-ABBAS Bassam et al., 2014, « Divergent gender identity in three siblings with 46XX karyotype and severely virilizing congenital adrenal hyperplasia caused by a novel CYP11B1 mutation », *Endocrine Practice: Official Journal of the American College of*

- Endocrinology and the American Association of Clinical Endocrinologists*, vol. 20, n° 10, p. 191-197.
- BINET A. et al., 2016, « Should we question early feminizing genitoplasty for patients with congenital adrenal hyperplasia and XX karyotype? », *Journal of Pediatric Surgery*, vol. 51, n° 3, p. 465-468.
- BLACKLESS Melanie et al., 2000, « How sexually dimorphic are we? Review and synthesis », *American journal of human biology: the official journal of the Human Biology Council*, vol. 12, n° 2, p. 151-166.
- BOUÉ André et al., 1982, « La génétique du déficit en 21 hydroxylase », *Annales d'Endocrinologie*, vol. 43, n° 1, p. 3.
- BOUGNÈRES Pierre et al., 2017, « Deferring surgical treatment of ambiguous genitalia into adolescence in girls with 21-hydroxylase deficiency: a feasibility study », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2017, p. 1-5.
- BOUVATTIER Claire et al., 2006, « Impaired sexual activity in male adults with partial androgen insensitivity », *The Journal of clinical endocrinology and metabolism*, vol. 91, n° 9, p. 3310-3315.
- BOUVATTIER Claire, 2007, « Androgènes et cerveau », *Archives de Pédiatrie*, vol. 14, n° 6, p. 590-592.
- BRETON André et al., 1959, « Les états intersexués chez le nourrisson. Etude de trois observations », *La semaine des hôpitaux: organe fondé par l'Association d'enseignement médical des hôpitaux de Paris*, vol. 35, n° 14/3, p. 1069-1083.
- BRICAIRE Henri, 1988, « Éloge de Julien Marie (1899-1987) », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol. 172, n° 3, p. 457-466, séance du 22 mai 1988.
- BRICAIRE Henri, 1990, « Éloge de Alfred-Gilbert Dreyfus (1902-1989) », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol. 174, n° 4, p. 487-496, séance du 24 avril 1990.
- BYNE William, 2006, « Developmental Endocrine Influences on Gender Identity », *The Mount Sinai Journal of Medicine*, Vol. 73, n° 7, p.957.
- CASTERAS Anna et al., 2009, « Reassessing fecundity in women with classical congenital adrenal hyperplasia (CAH): normal pregnancy rate but reduced fertility rate », *Clinical endocrinology*, vol. 70, n° 6, p. 833-837.
- CHAMPY Ch., 1935, « Le caractère ambosexuel des hormones génitales et ses conséquences », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, vol. 113, n° 24, p. 916, séance du 25 juin 1935.
- CHEIKHELARD Alaa et al., 2000, « How accurate is the prenatal diagnosis of abnormal genitalia? », *The Journal of urology*, vol. 164, n° 3, p. 984-987.
- CHEIKHELARD Alaa et al., 2005, « Potential determinant factors of sexual identity in ambiguous genitalia », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 1, n° 6, p. 383-388.
- CHEYMOL Jean et al., 1952, « Un cas d'ambiguïté sexuelle », *Annales D'endocrinologie*, vol. 13, n° 2, p. 173-178.
- CHILAND Colette, 1999, « L'identité sexuée: Identité », *Revue française de psychanalyse*, vol. 63, n° 4, p. 1251-2.
- CHITTY Lyn S. et al., 2012, « Prenatal management of disorders of Sex development », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 8, n° 6, p. 576-584.

- CHOWDHURY Tanvir Kabir et al., 2015, « Male gender identity in children with 46,XX DSD with congenital adrenal hyperplasia after delayed presentation in mid-childhood », *Journal of Pediatric Surgery*, vol. 50, n° 12, p. 2060-2062.
- CONSTANTINI & TOREILLES, 1942, « À propos d'un cas de bisexualité glandulaire chez un garçon. Le pseudo hermaphrodisme humain », *La Presse Médicale*, n°13-14, p. 148.
- COSTA J. M. et al., 2001, « First-trimester fetal sex determination in maternal serum using real-time PCR », *Prenatal diagnosis*, vol. 21, n° 12, p. 1070-1074.
- COUILLIN P., 1984, « Le conseil génétique et le diagnostic prénatal de l'hyperplasie des surrénales par déficit en 21-hydroxylase », *Presse médicale*, vol. 13, n° 17, p. 1087-1090.
- COULM Bénédicte et al., 2012, « Efficiency of neonatal screening for congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency in children born in mainland France between 1996 and 2003 », *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol. 166, n° 2, p. 113-120.
- CREIGHTON Sarah M. et LIAO Lih Mei, 2004, « Changing attitudes to sex assignment in intersex », *BJU international*, vol. 93, n° 5, p. 659-664.
- CROUCH Naomi et al., 2004, « Genital sensation after feminizing genitoplasty for congenital adrenal hyperplasia: a pilot study », *BJU international*, vol. 93, n° 1, p. 135-138.
- CROUCH Naomi S. et al., 2008, « Sexual Function and Genital Sensitivity Following Feminizing Genitoplasty for Congenital Adrenal Hyperplasia », *The Journal of Urology*, vol. 179, n° 2, p. 634-638.
- DAVID Michel et al., 1972, « L'ambiguïté sexuelle dans le pseudo-hermaphrodisme féminin. A propos de 61 observations », *Pédiatrie*, vol. 27, n° 8, p. 871-889.
- DAVID Michel et FOREST Maguelone G., 1984, « Prenatal treatment of congenital adrenal hyperplasia resulting from 21-hydroxylase deficiency », *The Journal of Pediatrics*, vol. 105, n° 5, p. 799-803.
- DE GENNES Lucien et al., 1956, « A propos d'une observation d'hyperplasie congénitale des surrénales. Vertu thérapeutique de la métacortandracine », *Annales d'endocrinologie*, vol. 17, n° 5, p. 631-636.
- DECOURT Jacques et al., 1952, « Deux cas de pseudo-hermaphrodisme gynandroïde. Etude morphologique et hormonale », *Annales d'endocrinologie*, vol. 13, n° 3, p. 265-276.
- DECOURT Jacques et al., 1952, « Effets de la cortisone dans trois cas de virilisme d'origine cortico-surrénale », *Annales d'endocrinologie*, vol. 13, n° 6, p. 959-966.
- DECOURT Jacques, 1953, « Biotypologie sexuelle », *Annales d'endocrinologie*, p. 101-144.
- DECOURT Jacques et al., 1956, « Hyperplasie surrénale congénitale à type pseudohermaphrodisme tentatives de freinage par la tétrahydrocortisone et le 9 fludro-di-hydro-cortisol », *Annales d'endocrinologie*, vol. 17, n° 4.
- DECOURT Jacques et GUINET Paul, 1962, *Les états intersexuels*, Paris, Maloine.
- DELORE Pierre et al., 1953, « Sur un cas d'hermaphrodisme vrai avec étude histologique de testicule et de l'ovaire », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 458-462.

- DITTMANN Ralf et al., 1990, « Congenital adrenal hyperplasia. I & II: Gender-related behavior and attitudes in female patients and sisters », *Psychoneuroendocrinology*, vol. 15, n° 5-6, p. 401-420.
- DITTMANN Ralf et KAPPES Marianne E. et KAPPES Michael H., 1992, « Sexual behavior in adolescent and adult females with congenital adrenal hyperplasia », *Psychoneuroendocrinology*, vol. 17, n° 2-3, p. 153-170.
- DUMEIGE L., BOUVATTIER Claire et LOMBÈS Marc, 2017, « Nouveautés dans l'hyperplasie congénitale des surrénales », *Annales d'Endocrinologie*, vol.78, n° 1, p. 21-30.
- DUPONT B. et al., 1977, « Close genetic linkage between HLA and congenital adrenal hyperplasia (21-hydroxylase deficiency) », *The Lancet (London, England)*, vol. 2, n° 8052-8053, p. 1309-1312.
- EHRHARDT Anke A., EPSTEIN R. et MONEY John, 1968, « Fetal androgens and female gender identity in the early-treated adrenogenital syndrome », *The Johns Hopkins Medical Journal*, vol. 122, n° 3, p. 160-167.
- EHRHARDT Anke A., 1974, « Androgens in prenatal development: behavior changes in nonhuman primates and men », *Advances in the Biosciences*, vol. 13, p. 153-162.
- ELLIS Havelock, 1933, « The Evolution of Sex and Intersexual Conditions. by Gregorio Maranon. Review », *Royal Anthropological Institute of Great Britain and Ireland*, Vol. 33, p. 37-38.
- FLORET D. et al., 1980, « Diagnostic prénatal de l'hyperplasie congénitale des surrénales. Déficit en 21-hydroxylase », *La Nouvelle presse médicale*, vol. 9, n° 28, p. 1960-1961.
- FOREST M. G. et al., 1981, « Prenatal diagnosis of congenital adrenal hyperplasia (CAH) due to 21-hydroxylase deficiency by steroid analysis in the amniotic fluid of mid-pregnancy: comparison with HLA typing in 17 pregnancies at risk for CAH », *Prenatal Diagnosis*, vol. 1, n° 3, p. 197-207.
- FOREST Maguelone G., BÉTUEL Hervé et DAVID Michel, 1989, « Prenatal Treatment in Congenital Adrenal Hyperplasia Due to 21-Hydroxylase Deficiency: Up-Date 88 of the French Multicentric Study », *Endocrine Research*, vol. 15, n° 1-2, p. 277-301.
- FOREST Maguelone G. et DAVID Michel, 1991, « Diagnostic prénatal et traitement de l'hyperplasie congénitale des surrénale par déficit en 21-hydroxylase », *La Revue du Praticien*, vol. 41, n° 13, p. 1183-1187.
- FOREST Maguelone G., DAVID Michel et MOREL Yves, 1993, « Prenatal diagnosis and treatment of 21-hydroxylase deficiency », *The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology*, vol. 45, n° 1-3, p. 75-82.
- FOREST Maguelone G., MOREL Yves et DAVID Michel, 1998, « Prenatal Treatment of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Trends in Endocrinology & Metabolism*, vol. 9, n° 7, p. 284-289.
- FOREST Maguelone G. et al., 2005, « 21-Hydroxylase deficiency: an exemplary model of the contribution of molecular biology in the understanding and management of the disease », *Annales d'Endocrinologie*, vol. 66, n° 3, p. 225-232.
- FRANCOIS R., 1986, « Ambiguïté sexuelle: expérience lyonnaise de 304 cas de 1964 à mars 1985 », *Revue française de gynécologie et d'obstétrique*, vol. 81, n° 9, p. 445-450.

- FRASIER S. D. et al., 1975, « Letter: Elevated amniotic fluid concentration of 17 alpha-hydroxyprogesterone in congenital adrenal hyperplasia », *The Journal of Pediatrics*, vol. 86, n° 2, p. 310-312.
- GANGAHER Arushi et al., 2016, « Gender of rearing and psychosocial aspect in 46 XX congenital adrenal hyperplasia », *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, vol. 20, n° 6, p. 870-877.
- GANIE Y. et al., 2018, « Congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency in South Africa », *South African Medical Journal*, vol. 108, n° 2, p. 132-137.
- GASTAUD Frédérique et al., 2007, « Impaired Sexual and Reproductive Outcomes in Women with Classical Forms of Congenital Adrenal Hyperplasia », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 92, n° 4, p. 1391-1396.
- GAUDEFROY M., PAGET M. et DESORGHIER G., 1963, « A propos d'un cas d'hyperplasie congénitale des surrénales suivi depuis six ans », *Annales d'endocrinologie*, vol. 24, p. 684-688.
- GILBERT-DREYFUS et al., 1966, « Rapports entre deux cas d'hyperplasie surrénale congénitale », *La Presse médicale*, vol. 74, n° 55, p. 2906-2908.
- GILBERT-DREYFUS, 1972, *Les Intersexualités*, Paris, Presses Universitaires de France.
- GUENICHE Karine et al., 2008, « L'identité sexuée en impasse... À propos de jeunes adultes au caryotype XY nées avec une anomalie du développement des organes génitaux et élevées en fille », *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 56, n° 6, p. 377-385.
- GUILLEMINET Maurice et BONNET J., 1953, « Pseudo-hermaphrodisme. Masculinisation et hyperfonctionnement surrénal », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 451-454.
- GUINET Paul et al., 1957, « Deux cas de pseudo-hermaphrodisme féminin par hyperplasie surrénale congénitale. Modifications du fractionnement chromatographique des 17 cétostéroïdes sous l'action de la delta-cortisone », *Pédiatrie*, vol. 12, n° 8, p. 923-928.
- GUPTA D. K. et al., 2006, « Congenital adrenal hyperplasia: long-term evaluation of feminizing genitoplasty and psychosocial aspects », *Pediatric Surgery International*, vol. 22, n° 11, p. 905-909.
- GURAN P. et al., 1959, « Hyperplasie surrénale congénitale. A propos d'une observation », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 16, p. 935-940.
- HAGENFELDT K. et al., 2008, « Fertility and pregnancy outcome in women with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *Human reproduction*, vol. 23, n° 7, p. 1607-1613.
- HINES Melissa et al., 2002, « Testosterone during pregnancy and gender role behavior of preschool children: a longitudinal, population study », *Child development*, vol. 73, n° 6, p. 1678-1687.
- HINES Melissa, BROOK Charles et CONWAY Gerard S., 2004, « Androgen and psychosexual development: Core gender identity, sexual orientation, and recalled childhood gender role behavior in women and men with congenital adrenal hyperplasia (CAH) », *Journal of Sex Research*, vol. 41, n° 1, p. 75-81.
- HINGLAIS H. et HINGLAIS M., 1955, « Diagnostic chromosomique du sexe chez les adultes », *La Presse Médicale*, vol. 63, n° 17, p. 337-338.

- HIRVIKOSKI Tatja et al., 2007, « Cognitive functions in children at risk for congenital adrenal hyperplasia treated prenatally with dexamethasone », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 92, n° 2, p. 542-548.
- HIRVIKOSKI Tatja et al., 2008, « Long-term follow-up of prenatally treated children at risk for congenital adrenal hyperplasia: does dexamethasone cause behavioural problems? », *European Journal of Endocrinology*, vol. 159, n° 3, p. 309-316.
- HOEPFFNER Wolfgang et al., 2004, « Pregnancies in patients with congenital adrenal hyperplasia with complete or almost complete impairment of 21-hydroxylase activity », *Fertility and sterility*, vol. 81, n° 5, p. 1314-1321.
- HOON E. F., JOON P. W. et WINCZE J. P., 1976, « An inventory for the measurement of female sexual arousability: the SAI », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 5, n° 4, p. 269-274.
- JAFFIOL Claude, 2004, « Éloge de Jean Vague (1911-2003) », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol. 188, n° 6, p. 895-901, séance du 15 juin 2004.
- JEUNE Mathis et CHARRAT André, 1953, « Les syndromes cortico-surrénaux congénitaux. L'hyperplasie congénitale des surrénales », *Pédiatrie*, vol. 8, n° 3, p. 341.
- JEUNE Mathis et DAVID L., 1972, « Le pseudo-hermaphrodisme masculin. Essai de classification à propos de 33 observations », *Pédiatrie*, vol. 27, n° 8, p. 891-912.
- JONES H. W., GARCIA S. C. et KLINGENSMITH G. J., 1976, « Secondary surgical treatment of the masculinized external genitalia of patients with virilizing adrenal hyperplasia », *Obstetrics and Gynecology*, vol. 48, n° 1, p. 73-75.
- JORGE Juan Carlos et al., 2008, « Male gender identity in an XX individual with congenital adrenal hyperplasia », *The Journal of Sexual Medicine*, vol. 5, n° 1, p. 122-131.
- JOST Alfred, 1972, « Meeting Lawson Wilkins », *The Johns Hopkins Medical Journal*, n° 130, p. 38.
- JOST Alfred, 1978, « Le développement sexuel prénatal » dans SULLEROT Evelynne (dir.), *Le fait féminin*, Paris, Fayard, p. 85-90.
- JOST Alfred, 1991, « Les péripéties d'une recherche : l'étude de la différenciation sexuelle », *médecine/sciences*, vol. 7, n° 3, p. 263-275.
- KATORZA Eldad et al. 2009, « Sex differentiation disorders (SDD) prenatal sonographic diagnosis, genetic and hormonal work-up », *Pediatric Endocrinology Reviews*, vol. 7, n° 1, p. 12-21.
- KREGE S. et al., 2000, « Long-term follow-up of female patients with congenital adrenal hyperplasia from 21-hydroxylase deficiency, with special emphasis on the results of vaginoplasty », *BJU international*, vol. 86, n° 3, p. 253-258 et 258-259.
- KREISLER Léon, 1970, « Les intersexuels avec ambiguïté génitale. Etude psychopédiatrique », *La psychiatrie de l'enfant*, vol. 13, n° 1, p. 5-127.
- KRONE N. et al., 2001, « Mothers with congenital adrenal hyperplasia and their children: outcome of pregnancy, birth and childhood », *Clinical endocrinology*, vol. 55, n° 4, p. 523-529.
- KUHNLE Ursula, BULLINGER Monika et SCHWARZ H. P., 1995, « The quality of life in adult female patients with congenital adrenal hyperplasia: a comprehensive study of the

- impact of genital malformations and chronic disease on female patients life », *European journal of pediatrics*, vol. 154, n° 9, p. 708–716.
- KUHNLE Ursula et BULLINGER Monika, 1997, « Outcome of congenital adrenal hyperplasia », *Pediatric Surgery International*, vol. 12, n° 7, p. 511-515.
- LAGOS GARCIA Carlos, 1925, *Las deformidades de la sexualidad humana*, Buenos-Aires, El Ateneo.
- LAJIC Svetlana et al., 1998, « Long-term somatic follow-up of prenatally treated children with congenital adrenal hyperplasia », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 83, n° 11, p. 3872-3880.
- LAJIC Svetlana, KARLSSON Leif et NORDENSTRÖM Anna, 2018, « Prenatal Treatment of Congenital Adrenal Hyperplasia: Long-Term Effects of Excess Glucocorticoid Exposure », *Hormone Research in Paediatrics*, vol. 89, n° 5, p. 362-371.
- LASFARGUE Géraud, « Éloge de Pierre Canlorbe (1918-2012) », 2013, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol. 197, n° 1, p.9-17, séance du 22 janvier 2013.
- LAUNAY Clément et al., 1958, « Problèmes d'avenir posés par un cas de pseudo-hermaphrodisme gynandroïde », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 15, n° 1, p. 105-111
- LEE Peter A. et al., 2006, « Consensus Statement on Management of Intersex Disorders », *Pediatrics*, vol. 118, n° 2, p. 488-500.
- LEHEUP B. P. et PIERSON Michel, 1987, « Aspects génétique de l'hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase », *Journal de Génétique Humaine*, vol. 35, n° 2-3, p. 145-158.
- LELONG Marcel et al., 1959, « Les anomalies de la détermination sexuelle. A propos de 12 observations personnelles », *Annales de pédiatrie*, vol. 16, p. 581-614.
- LEVY R., MIRLESSE V. et GOURAND L., 2002, « Prise en charge des ambiguïtés sexuelles en médecine fœtale », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol. 15, n° 2, p. 105-110.
- MAER Moritz et BRET P., 1972, « Problème psychologiques et sociaux des changements de sexe. A propos d'une observation », *Pédiatrie*, vol. 27, n° 8, p. 913-922.
- MALAN Valérie et al., 2007, « Prenatal diagnosis and normal outcome of a 46,XX/46,XY chimera: a case report », *Human reproduction*, vol. 22, n° 4, p. 1037-1041.
- MARAÑÓN Gregorio, 1931, *L'évolution de la sexualité et les états intersexuels*, Paris, Gallimard.
- MERKATZ I. R. et al., 1969, « Prenatal diagnosis of adrenogenital syndrome by amniocentesis », *The Journal of Pediatrics*, vol. 75, n° 6, p. 977-982.
- MEYER-BAHLBURG Heino F. L. et al., 1996, « Gender Change from Female to Male in Classical Congenital Adrenal Hyperplasia », *Hormones and Behavior*, vol. 30, n° 4, p. 319-332.
- MEYER-BAHLBURG Heino F. L., 1999, « What causes low rates of child-bearing in congenital adrenal hyperplasia? », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 84, n° 6, p. 1844–1847.
- MEYER-BAHLBURG Heino F. L. et al., 2004, « Cognitive and Motor Development of Children with and without Congenital Adrenal Hyperplasia after Early-Prenatal

- Dexamethasone », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 89, n° 2, p. 610-614
- MEYER-BAHLBURG Heino F. L. et al., 2012, « Cognitive outcome of offspring from dexamethasone-treated pregnancies at risk for congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *European Journal of Endocrinology*, vol. 167, n° 1, p. 103-110.
- MIGEON Claude J. et al., 2002, « Ambiguous genitalia with perineoscrotal hypospadias in 46, XY individuals: long-term medical, surgical, and psychosexual outcome », *Pediatrics*, vol. 110, n° 3, p. 31.
- MIGEON Claude J., 2014, « Lawson Wilkins and my life: part 1 », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2014, p. 1-22.
- MIGEON Claude J., 2014, « Lawson Wilkins and my life: part 2 », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2014, p. 1-23.
- MIGEON Claude J., 2014, « Lawson Wilkins and my life: part 3 », *International Journal of Pediatric Endocrinology*, vol. 2014, p. 1-16.
- MILLER Walter L., 1999, « Dexamethasone treatment of congenital adrenal hyperplasia in utero: an experimental therapy of unproven safety », *The Journal of urology*, vol. 162, n° 2, p.538.
- MILLER Walter R., 2008, « Prenatal Treatment of Classic CAH with Dexamethasone: Con » *Endocrine News*, n°16-18.
- MIRLESSE Véronique, NIHOUL-FEKETE Claire et MAC ALEESE J., 2004, « Pathologie génitale fœtale », *EMC-Pédiatrie*, vol. 1, n° 2, p. 203–209.
- MOLLARD Pierre, 1979, « Traitement chirurgical des ambiguïtés sexuelles », *Pédiatrie*, vol. 34, n° 6, p. 595-602.
- MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955a, « Hermaphroditism: recommendations concerning assignment of sex, change of sex and psychologic management », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 97, n° 4, p. 284-300.
- MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1955b, « An examination of some basic sexual concepts: the evidence of human hermaphroditism », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, octobre 1955, vol. 97, n° 4, p. 301-319.
- MONEY John, HAMPSON Joan G. et HAMPSON John L., 1956, « Sexual Incongruities and Psychopathology: The Evidence of Human Hermaphroditism », *Bulletin of the Johns Hopkins Hospital*, vol. 98, n° 1, p. 43-57.
- MONEY John, 1965, « Influence of Hormones on Sexual Behavior », *Annual Review of Medicine*, vol. 16, n° 1, p. 67-82.
- MONEY John et SCHWARTZ M., 1977, « Dating, Romantic and nonromantic friendships, and sexuality in 17 early-treated adrenogenital females, aged 16-25 », In LEE PA, PLOMICK LP, KOWARSKI AA (dir.) *Congenital adrenal hyperplasia*, Baltimore, University Park Press.
- MONEY John, 1978, « Le transsexualisme et les principes d'une féminologie » in SULLEROT Evelyne (dir.), *Le Fait féminin*, Paris, Fayard, p. 223-233.
- MONEY John, SCHWARTZ Mark et LEWIS Viola G., 1984, « Adult erotosexual status and fetal hormonal masculinization and demasculinization: 46,XX congenital virilizing

- adrenal hyperplasia and 46,XY androgen-insensitivity syndrome compared », *Psychoneuroendocrinology*, vol. 9, n° 4, p. 405-414.
- MONNET Jean, 1987, « La pédiatrie et l'hôpital Debrousse », in BOUCHET, Alain (dir.), *Fondation Marcel Mérieux, La médecine à Lyon : des origines à nos jours*, Paris, Hervas.
- MOORE K.-L. et BARR M.-L., 1955, « Smears from the oral mucosa in the detection of chromosomal sex », *Lancet (London, England)*, vol. 269, n° 6880, p. 57-58
- MOREL Yves et al., 2002, « Conduite à tenir devant la découverte d'un état intersexué lors d'une grossesse », *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, vol. 15, n° 2, p. 90-96.
- MORNEX René, 2013, « Éloge de Paul Guinet (1915-2012) », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol.197, n° 4-5, p. 807-814, séance du 28 mai 2013.
- MOUCHET Albert, 1922, « L'hermaphrodisme et ses variétés », Leçon clinique du 31 janvier 1922, *Le Paris Médical*, n° 17, p. 348-349.
- MOURIQUAND Pierre D. et al., 2016, « Surgery in disorders of sex development (DSD) with a gender issue: If (why), when, and how? », *Journal of Pediatric Urology*, vol. 12, n° 3, p. 139-149.
- MULAİKAL Rose M., MIGEON C. J. et ROCK J. A., 1987, « Fertility rates in female patients with congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *The New England Journal Of Medicine*, vol. 316, n° 4, p. 178-182.
- Nécrologie, 1973, *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol. 157, n° 7, séance du 9 octobre 1973.
- NEIMANN Nathan et FONDER A., 1967, « L'hermaphrodisme », *Pédiatrie*, vol. 22, n° 5, p. 499-549
- NEIMANN Nathan, LASCOMBES G. et PIERSON Michel, 1956, « Le pseudo-hermaphrodisme par hyperplasie congénitale des surrénales », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 13, n° 6, p. 596-612.
- NEW Maria I. et al., 2001, « Extensive Personal Experience : Prenatal Diagnosis for Congenital Adrenal Hyperplasia in 532 Pregnancies », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 86, n° 12, p. 5651-5657.
- NEW Maria I., 2011, « Ancient history of congenital adrenal hyperplasia », *Endocrine Development*, vol. 20, p. 202-211.
- NEW Maria I. et PARSA Alan A., 2011, « Long range outcome of prenatal treatment », *Advances in Experimental Medicine and Biology*, vol. 707, p. 33-35.
- NIHOUL-FEKETE Claire et al., 1982, « Résultats à moyen et long terme de la chirurgie réparatrice des organes génitaux chez les filles atteintes d'hyperplasie congénitale virilisante des surrénales. A propos de 48 observations », *Archives françaises de pédiatrie*, vol. 39, n° 1, p. 13-16.
- NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et al., 2006, « Long-term surgical results and patient satisfaction with male pseudohermaphroditism or true hermaphroditism: a cohort of 63 patients », *The Journal of urology*, vol. 175, n° 5, p. 1878-1884.
- NORDENSTRÖM Anna et al., 2002, « Sex-Typed Toy Play Behavior Correlates with the Degree of Prenatal Androgen Exposure Assessed by CYP21 Genotype in Girls with

- Congenital Adrenal Hyperplasia » , *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 87, n° 11, p. 5119-5124 ;
- OMBRÉDANNE Louis, 1939, *Les hermaphrodites et la chirurgie*, Paris, Masson et Cie.
- OMBRÉDANNE Louis, 1950, « Le mariage des hermaphrodites », in LHERMITTE et al. (dir.), *Les états intersexuels*, Paris, P. Lethielleux.
- PARÉ Ambroise, 1971 [1585], *Des Monstres et prodiges*, éd. J. Céard, Genève, Droz, chap. VII.
- Pédiatrie*, 1953, vol. 8 n° 3.
- PELLERIN Denys, 1965, « La réimplantation du clitoris. Réfection plastique du pseudo-hermaphrodisme féminin », Communication parue dans les *Mémoires de l'Académie de chirurgie*, vol. 91, n° 30, p. 965-969.
- PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et MITROFANOFF P., 1970, « Aspects chirurgicaux des ambiguïtés sexuelles de l'enfant. Expérience de 60 cas », *Chirurgie (Mémoires de l'Académie de chirurgie)*, vol. 96, n° 14, p. 1005-1027.
- PELLERIN Denys, NIHOUL-FÉKÉTÉ Claire et LORTAT-JACOB Stephen, 1989, « La chirurgie de l'ambiguïté sexuelle : expérience de 298 cas », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, vol. 173, n° 5, p. 555-562, discussion 563.
- PRICE D. A., KLOUDA P. T. et HARRIS R., « HLA and Congenital Adrenal Hyperplasia linkage confirmed », Lettre au *The Lancet*, 22 avril 1978.
- RAIMBAULT Ginette, 1982, *Clinique du réel: La psychanalyse et les frontières du médical*, Paris, Seuil, p. 5.
- RAIMBAULT Ginette, CACHIN Olga, BARGUES J et THIBAUD Elisabeth, 1986, « Diseases and malformations of the genital tract in adolescent girls: Implications for sexuality and femininity », *International journal of adolescent medicine and health*, vol. 2, n°1, p. 15-26.
- RAJON Anne-Marie, 1998, « La naissance de l'identité dans le cas des ambiguïtés sexuelles », *La Psychiatrie de l'Enfant*, vol. 41, n° 1, p. 5-35.
- RAJON Anne-Marie, 2008, « Ce que nous apprennent les parents d'enfants porteurs d'ambiguïté génitale », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, vol. 56, n° 6, p. 370-376.
- RAPPAPORT Raphaël, 1995, « Professeur Pierre Royer (1917-1995) », *médecine/sciences*, vol. 11, n° 5 : p. 791-792.
- ROCHEBLAVE-SPENLÉ Anne Marie, 1964, *Les rôles masculins et féminins : les stéréotypes, la famille, les états intersexuels*, Paris, Presses Universitaires de France.
- ROGET J. et al., 1957, « Pseudo-hermaphrodisme féminin sans hyperplasie surrénale », *Pédiatrie*, vol. 12, n° 8, p. 859-864
- ROSTAND Jean, « Réponse au discours de réception d'Étienne Wolff à l'Académie française », le 19 octobre 1972.
- SAINT-HILAIRE Isidore Geoffroy, 1836, *Histoire générale et particulière des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux : recherches sur les caractères, la classification, l'influence physiologique et pathologique, les rapports généraux, les lois et les causes des monstruosité, des variétés ou vices de conformation ou Traité de tératologie*, 2^{ème} Volume, partie III.

- SALOMON Yvette, THIBAUD Élisabeth et RAPPAPORT Raphaël, 1992, *Gynécologie médico-chirurgicale de l'enfant et de l'adolescente*, Paris, Doin.
- SAMARA-BOUSTANI Dinane et al., 2009, « Hyperplasie congénitale des surrénales : les formes précoces ». Elsevier-Masson Consulte, *Pédiatrie Maladies infectieuses*, p. 1-18.
- SANDBERG David E. et MAZUR Tom, 2014, « A noncategorical approach to the psychosocial care of persons with DSD and their families » in B.P.C. KREUKELS et al. (dir.), *Gender Dysphoria and Disorders of Sex Development*, New York, Springer Science, p. 93–114.
- SAX Leonard, 2002, « How common is Intersex? A response to Anne Fausto-Sterling », *Journal of sex research*, vol. 39, n° 3, p. 174-178.
- SCHOBER J. M., 1999, « Long-term outcomes and changing attitudes to intersexuality », *BJU international*, vol. 83, n° S3, p. 39–50.
- SCHOBER J. M., 2004, « Sexual quality of life in an intersexual population: a needs assessment », *BJU International*, vol. 93, n° 3, p. 54-56.
- SECKL J. R. et MILLER Walter L., 1997, « How safe is long-term prenatal glucocorticoid treatment? », *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, vol. 277, n° 13, p. 1077-1079.
- SLIJPER Froukje M. E. et al., 1998, « Long-term psychological evaluation of intersex children », *Archives of Sexual Behavior*, vol. 27, n° 2, p. 125-144.
- SŁOWIKOWSKA-HILCZER Jolanta et al. avec le groupe DSD-LIFE, 2017, « Fertility outcome and information on fertility issues in individuals with different forms of disorders of sex development: findings from the dsd-LIFE study », *Fertility and Sterility*, vol. 108, n° 5, p. 822-831.
- SORIANO D. et al., 1999, « Development of the fetal uterus between 19 and 38 weeks of gestation: in-utero ultrasonographic measurements », *Human Reproduction.*, vol. 14, n° 1, p. 215-218.
- SOTIROPOULOS A. et al., 1976, « Long-term assessment of genital reconstruction in female pseudohermaphrodites », *The Journal of Urology*, vol. 115, n° 5, p. 599-601.
- SPEISER Phyllis et al., 2010, « Congenital Adrenal Hyperplasia Due to Steroid 21-Hydroxylase Deficiency: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline », *Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, vol. 95, n° 9, p. 4143-88.
- STOLLER Robert, 1978 [1968], *Recherches sur l'identité sexuelle à partir du transsexualisme*, Paris, Gallimard, Collection Connaissance de l'inconscient.
- STOLLER Robert, 1989 [1985], *Masculin ou féminin ?*, Paris, Presses Universitaires de France.
- TAMET Jean-Yves (dir.), 2012, *Différenciation sexuelle et identités : Clinique, art & littérature*, Paris, In Press.
- TAMET Jean-Yves, 2011, « Malaise dans le destin de la différenciation sexuelle », *Le Coq-héron*, n° 4, p. 11–15.
- TARDY Véronique et MOREL Yves, 2004, « Conseil génétique et conduite à tenir avant, pendant et après la grossesse en cas de bloc surrénalien en 21-hydroxylase », *Médecine Thérapeutique Endocrinologie & Reproduction*, vol. 6, n° 5, p. 281-286.

- TARDY-GUIDOLLET Véronique et al., 2014, « New management strategy of pregnancies at risk of congenital adrenal hyperplasia using fetal sex determination in maternal serum: French cohort of 258 cases (2002-2011) », *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, vol. 99, n° 4, p. 1180-1188.
- THE WHOQOL GROUP, 1995, « The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization », *Social Science & Medicine*, vol. 41, n° 10, p. 1403-1409.
- THIBAUD Elisabeth, CACHIN Olga et RAIMBAULT Ginette, « Pathologie de l'appareil génital chez la fille: problèmes de puberté, sexualité, fécondité », communication présentée lors du 10^e congrès international de l'Association internationale de psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, Dublin, juillet 1982.
- THIBAUD Elisabeth, CACHIN OLGA ET RAIMBAULT Ginette, « Malformation de l'appareil génital et castration d'adolescentes : Rôle de la consultation gynécologique », communication présentée lors du 3^e symposium sur la médecine de l'adolescence, Jérusalem, juillet 1983.
- TRAUTMAN P. D. et al., 1995, « Effects of early prenatal dexamethasone on the cognitive and behavioral development of young children: results of a pilot study », *Psychoneuroendocrinology*, vol. 20, n° 4, p. 439-449.
- TUFFIER Théodore et LAPOINTE André, 1911, « L'Hermaphrodisme: Ses variétés et ses conséquences pour la pratique médicale », *Revue de gynécologie et de chirurgie abdominale*, vol. 17, p. 209-268.
- VAGUE Jean, 1953, *La différenciation sexuelle humaine: ses incidences en pathologie*, Paris, Masson et Cie.
- VAGUE Jean, 2000, « Gregorio Marañón, médecin », *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 184, n°8, p.1795-1799, séance du 7 novembre 2000.
- VASSAL Jean, 1965, « Conduite à tenir devant une "ambiguïté sexuelle" », *Gazette médicale de France*, vol. 72, p. 113-132.
- WILKINS Lawson, 1959 [1957], *Diagnostic et traitement des maladies des glandes endocrines de l'enfance et de l'adolescence*, Paris, Maloine.
- WILKINS Lawson et al., 1955, « Hermaphroditism: Classification, Diagnosis, Selection of Sex and Treatment », *Pediatrics*, vol. 16, n° 3, p. 287-302.
- WISNIEWSKI Amy B. et al., 2004, « Psychosexual outcome in women affected by congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency », *The Journal of Urology*, vol. 171, n° 6, p. 2497-2501.
- YOUNG Hugh H., 1937, *Genital Abnormalities, Hermaphroditism & Related Adrenal Diseases*, The Williams & Wilkins Co.
- ZACHARIN M., 1999, « Fertility and its complications in a patient with salt losing congenital adrenal hyperplasia », *Journal of pediatric endocrinology & metabolism*, vol. 12, n° 1, p. 89-94.
- ZAINUDDIN Ani Amelia et al., 2013, « Research on quality of life in female patients with congenital adrenal hyperplasia and issues in developing nations », *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, vol. 26, n° 6, p. 296-304.
- ZHOU Jiang-Ning et al., 1995, « A sex difference in the human brain and its relation to transsexuality », *Nature*, vol. 378, n° 6552, p. 68-70.

- ZUCKER Kenneth J. et al., 1996, « Psychosexual Development of Women with Congenital Adrenal Hyperplasia », *Hormones and Behavior*, vol. 30, n° 4, p. 300-318.
- ZUCKER Kenneth J. et al., 2004, « Self-reported sexual arousability in women with congenital adrenal hyperplasia », *Journal Of Sex & Marital Therapy*, vol. 30, n° 5, p. 343-355.
- ZUCKER Kenneth J., 1999, « Intersexuality and gender identity differentiation », *Annual Review Of Sex Research*, vol. 10, p. 1-69.

THÈSES DE MÉDECINE

- BINET Aurélien, 2014, *Hyperplasie congénitale des surrénales et génitoplastie féminisante: Impact psychologique, relations interpersonnelles et identité de genre*, Thèse d'exercice, Université de Reims Champagne-Ardenne, France.
- DEMONSANT Odile, 1974, *L'assignation du sexe dans le pseudo-hermaphrodisme masculin*, Thèse de médecine, Sodipec, Paris.
- FIANT Martine Chuquet, 1978, « L'Hyperplasie congénitale des surrénales: à propos de trois observations », *Thèse de Médecine*, Caen.
- SOUCHON Henri, 1944, *Les États intersexuels chez la femme*, Thèse de médecine, Montpellier.

ARCHIVES DE L'ACADÉMIE NATIONALE DE MÉDECINE

- GILBERT-DREYFUS Albert, *dossier biographique*, consulté le 16 juin 2016.
- VAGUE Jean, *dossier biographique*, consulté le 16 juin 2016.

DOCUMENTATION DE L'ASSOCIATION SURRÉNALES (2005-2018)

Résumés de réunions d'information

Comptes rendus de réunions

Forum internet en ligne

Bulletins de l'association

Autres documents disponibles sur le site internet de l'association

AUTRES DOCUMENTS

- AGENCE TECHNIQUE DE L'INFORMATION SUR L'HOSPITALISATION (ATIH), 2017, *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes (CIM-10 FR)*.
- BLONDIN Maryvonne et BOUCHOUX Corinne, « Variations du développement sexuel : lever un tabou, lutter contre la stigmatisation et les exclusions », *Rapport d'information*, fait au nom de la délégation aux droits des femmes, n° 441 (2016-2017), 23 février 2017.
- COMMISSION NATIONALE CONSULTATIVES DES DROITS DE L'HOMME (CNCDH), « agir contre les maltraitances dans le système de santé », avis adopté le 22 mai 2018.

- CONSEIL D'ÉTAT, « Étude à la demande du Premier ministre Révision de la loi de bioéthique: quelles options pour demain? », adoptée en Assemblée générale le 28 juin 2018.
- FAROUDJA Jean-Marie, Président de la section d'éthique et de déontologie du Conseil national de l'ordre des médecins, *Avis du 19 septembre 2018*, Audition à l'Assemblée nationale, voir : <https://sexandlaw.hypotheses.org/778>
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, 2011, « Hyperplasie congénitale des surrénales par déficit en 21-hydroxylase », Protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares (PNDS).
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, juillet 2009, « Détermination prénatale du sexe fœtal à partir du sang maternel », *Rapport d'évaluation technologique*.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, 2015, rapport de la Commission d'autorisation de mise sur le marché des médicaments, Réunion n° 481 du 20 mai 2010.
- « Évaluation de l'intérêt de limiter le dépistage néonatal de l'hyperplasie congénitale des surrénalesaux nouveau-nés de plus de 32 SA », mars 2017, recommandation commandée par la HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ.
- « L'essentiel sur », *Lettre de la HAS*, n° 22, mai-juin 2010.
- JONES Tiffany et al., 2016, *Intersex: Stories and Statistics from Australia*, Cambridge, Open Book Publishers.
- KHOSHNOOD Babak et al., 2016, « Surveillance épidémiologique et diagnostic prénatal des malformations : Evolution sur trente-cinq ans (1981-2014) », Rapport du Registre des malformations congénitales de Paris.
- Note de synthèse* intitulée « Inscrire la fin des traitements précoces non consentis sur les enfants intersexes dans la révision de la loi relative à la bioéthique, rédigée par le CIA et le GISS en prévision de la rencontre avec le député Raphaël Gérard, 2019.
- Réalisations Nouvelles de l'Assistance publique à Paris 1956-1958*, consulté dans les Archives de l'APHP.
- SCHNEIDER Erik, 2013, « Les droits des enfants intersexes et trans' sont-ils respectés en Europe? Une perspective », *Rapport commandé par le Conseil de l'Europe*.
- Séminaire de témoins* : « Les enjeux du diagnostic prénatal dans la prévention des handicaps : l'usage des techniques entre progrès scientifiques et action publique », organisé à Paris le 4 octobre 2012. Responsable de la recherche : Isabelle Ville.
- Séminaire de témoins* : « La prise en charge clinique des DSD : parcours et mémoires de soignants », organisé à Paris le 10 juin 2015. Responsables : Éric Villain et Raphaël Albospeyre-Thibeau.

BIBLIOGRAPHIE SECONDAIRE

ARTICLES ET OUVRAGES

- ACKERKNECHT Erwin Heinz, 1986 [1967], *La médecine hospitalière à Paris: 1794-1848*, Paris, Payot.
- ADKINS Roger, 1999, « Where “sex” is born (e): Intersexed births and the social urgency of Heterosexuality », *Journal of medical humanities*, vol. 20, n° 2, p. 117-133.
- AKRICH Madeleine et LABORIE Françoise, 1999, « De la contraception à l’enfantement », *Cahiers du Genre*, n° 25, p. 5-16.
- ALDERSON Priscilla, 2001, « Down’s syndrome: cost, quality and value of life », *Social Science & Medicine*, vol. 53, n° 5, p. 627-638.
- ANDRO Armelle et BAJOS Nathalie, 2008, « La sexualité sans pénétration : une réalité oubliée du répertoire sexuel », in BAJOS Nathalie et BOZON Michel (dir.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, p. 297-314.
- ANDRO Armelle, 2008, « Les jeunes qui n’ont pas encore eu de rapport sexuel, entre normes sociales et manque d’opportunités », in BAJOS Nathalie et BOZON Michel (dir.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*, Paris, La Découverte, p. 149-162.
- ANDROUTSOS G., 2003, « Louis Ombrédanne (1871-1956) and the cure for hypospadias », *Progrès en urologie : journal de l’Association française d’urologie et de la Société française d’urologie*, vol. 13, n° 2, p. 277-284.
- ANGEL Katherine, 2012, « Contested psychiatric ontology and feminist critique: ‘Female Sexual Dysfunction’ and the Diagnostic and Statistical Manual », *History of the Human Sciences*, vol. 25, n° 4, p. 3-24.
- ANGLURE Bernard Saladin D’, 1992, « Le troisième sexe », *La recherche*, vol. 245, n° 23, p. 836-844.
- ARMSTRONG David et CALDWELL Deborah, 2004, « Origins of the concept of quality of life in health care: A rhetorical solution to a political problem », *Social Theory & Health*, vol. 2, n° 4, p. 361-371.
- ASCH Adrienne, 1999, « Prenatal diagnosis and selective abortion: a challenge to practice and policy », *American Journal of Public Health*, vol. 89, n° 11, p. 1649-1657.
- BANKS Emily, 2002, « From dogs’ testicles to mares’ urine: the origins and contemporary use of hormonal therapy for the menopause », *Feminist review*, vol. 72, n° 1, p. 2-25.
- BARBOT Janine et DODIER Nicolas, 2000, « L’émergence d’un tiers public dans la relation malade-médecin. L’exemple de l’épidémie à VIH », *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n° 1, p. 75-119.
- BASTIEN CHARLEBOIS Janik, 2014, « Femmes intersexes: Sujet politique extrême du féminisme », *Recherches féministes*, vol. 27, n° 1, p. 237-255.
- BASTIEN-CHARLEBOIS Janik, 2016, « À qui appartient-il de déterminer les modes d’intervention auprès des personnes intersexuées? », *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 28, n° 1, p. 66-86.
- BASTIEN-CHARLEBOIS Janik, 2017, « Les sujets intersexes peuvent-ils (se) penser ?. Les empiétements de l’injustice épistémique sur le processus de subjectivation politique des

- personnes intersex(u es) », *Socio. La nouvelle revue des sciences sociales*, n  9, p. 143-162.
- BASZANGER Isabelle, 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre n goci  », *Revue fran aise de sociologie*, vol. 27, n  1, p. 3-27.
- BATEMAN-NOVAES Simone, 1998, « La bio thique comme objet sociologique », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, vol. 104, p. 5-32.
- BECK Ulrich, 2008 [1986], *La soci t  du risque : Sur la voie d'une autre modernit *, Paris, Flammarion.
- BLOCH Marc, 1974 [1949], *Apologie pour l'histoire*, Paris, Armand Colin.
- BOHUON Ana s, 2012, *Test de feminit  dans les comp titions sportives. Une histoire class e X*, Paris, iXe.
- BONAH Christian et GAUDILLI RE Jean-Paul, 2007, « Faute, accident ou risque iatrog ne? », *Revue fran aise des affaires sociales*, n  3, p. 123-151.
- BORELL Merriley, 1985, « Organotherapy and the Emergence of Reproductive Endocrinology », *Journal of the History of Biology*, vol. 18, n  1, p. 1-30.
- BRISSON Luc, 1973, « Bisexualit  et m diation en Gr ce ancienne », *Nouvelle Revue de psychanalyse*, vol. 7, p. 27-48.
- BRISSON Luc, 1997, *Le sexe incertain: androgynie et hermaphrodisme dans l'Antiquit  gr co-romaine*, Paris, Les Belles Lettres.
- BUTLER Judith, 2006 [1990], *D faire le genre*, Paris, Amsterdam.
- CADDEN Joan, 1993, *The Meaning of Sex Difference in the Middle Ages*, Cambridge, Cambridge University Press.
- CANGUILHEM Georges, 2009 [1966], *Le normal et le pathologique*, Paris, Presses universitaires de France.
- CANTARELLA Eva, 2004, « L'hermaphrodite et la bisexualit    l' preuve du droit dans l'antiquit  », *Diogene*, vol. 208, n  4, p. 3-15.
- CANTOR David, 1992, « Cortisone and the Politics of Drama, 1949-55 », in PICKSTONE John V. (dir.), *Medical Innovations in Historical Perspective*, Londres, Macmillan, p. 165-184.
- CARMICHAEL Stephen W., 1989, « The History of the Adrenal Medulla », *Reviews in the Neurosciences*, vol. 2, n  2, p. 83-100.
- CARPENTER Morgan, 2018, « The "normalization" of intersex bodies and "othering" of intersex identities in Australia », *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 15, n  4, p. 487-495.
- CASTEL Pierre-Henri, 2003, *La M tamorphose impensable :  ssai sur le transsexualisme et l'identit  personnelle*, Paris, Gallimard.
- CHADAREVIAN Soraya de et KAMMINGA Harmke, 1998, *Molecularizing Biology and Medicine : New Practices and Alliances, 1920s to 1970s*, Amsterdam, Harwood Academic.
- CHAPERON Sylvie, 2012, *Les origines de la sexologie 1850-1900*, Paris, Payot & Rivages.
- CLARKE Adele E. et al., 2003, *Biomedicalization: Technoscience, Health and Illness in the US*, Durham, Duke University Press, p. 1-44.

- CLARKE Adele E., 1998, *Disciplining Reproduction: Modernity, American Life Sciences, and "the Problems of Sex"*, Berkeley, University of California Press.
- COHEN Alfred, 1999, « Tumtum and Androgynous » , *Journal of Halacha and Contemporary Society*, p. 62-85.
- CONRAD Peter, 1999, « A Mirage of Genes » , *Sociology of Health & Illness*, vol. 21, n° 2, p. 228-241.
- CUNNINGHAM George J., 1992, *The History of British Pathology*, White Tree Books.
- DARMON Muriel, 2005, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain » , *Genèses*, n° 58, p. 98-112.
- DASTON Lorraine et PARK Katharine, 1995, « The Hermaphrodite and the Orders of Nature: Sexual Ambiguity in Early Modern France » , *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, vol. 1, n° 4, p. 419-438.
- DAVIDSON Robert J., 2009, « DSD Debates: Social Movement Organizations' Framing Disputes Surrounding the Term 'Disorders of Sex Development' » , *Liminalis, Journal for sex/gender emancipation and resistance*, n° 3, p. 60-80.
- DE GANCK Julie, 2010, « L'histoire des discours scientifiques contemporains sur l'hermaphrodisme: Une histoire du genre entre sciences médicales et sciences sociales » , *Savoirs de genre, quel genre de savoir ? État des lieux des études de genre*, Colloque de Sophia, 23 et 24 octobre 2009, Bruxelles, p. 123-135.
- DE GANCK Julie, 2012, *Le sexe, une invention moderne?: Histoire des réactions face aux anomalies sexuelles et à l'hermaphrodisme en Belgique contemporaine (1830-1914)*, Bruxelles, Université des Femmes.
- DEBEST Charlotte et MAZUY Magali, 2014, « Rester sans enfant : un choix de vie à contre-courant » , *Population & Sociétés*, n° 508.
- DELON Michel, 1980, « Le prétexte anatomique » , *Dix-Huitième Siècle*, vol. 12, n° 1, p. 35-48.
- DELPHY Christine, 1977, « Nos amis et nous. Fondements cachés de quelques discours pseudo-féministes » , *Questions féministes*, vol. 1, p. 21-49.
- DELPHY Christine, 2001, *L'ennemi principal : Tome 2, Penser le genre*, Paris, Syllepse.
- DELPY Pierre-Marie, 2015, « La prosopographie, une ressource pour l'histoire sociale » , *Hypothèses*, vol. 18, n° 1, p. 263-274.
- DESROSIÈRES Alain, 2013, *Pour une sociologie historique de la quantification: L'Argument statistique I*, Paris, Mines Paris-tech.
- DODIER Nicolas, 2003, *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- DONZELOT Jacques, 2005 [1977], *La police des familles*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- DORLIN Elsa, 2004, « Hermaphrodisme » , in *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, Presses Universitaires de France.
- DORLIN Elsa, 2005, « Sexe, genre et intersexualité : la crise comme régime théorique » , *Raisons politiques*, vol. 18, n° 2, p. 117-137.
- DORLIN Elsa, 2006, *La matrice de la race : Généalogie sexuelle et coloniale de la nation française*, Paris, La Découverte.

- DORLIN Elsa, 2008, *Sexe, genre et sexualités*, Paris, Presses Universitaires de France.
- DOUGLAS Mary, 1999 [1986], *Comment pensent les institutions*, Paris, La Découverte.
- DREGER Alice Domurat, 1998a, « “Ambiguous Sex”—or Ambivalent Medicine?: Ethical Issues in the Treatment of Intersexuality » , *Hastings Center Report*, vol. 28, n° 3, p. 24-35.
- DREGER Alice Domurat, 1998b, *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*, Cambridge, Harvard University Press.
- DREGER Alice, 2016, *Galileo’s Middle Finger: Heretics, Activists, and One Scholar’s Search for Justice*, Penguin Books.
- DREGER Alice, FEDER Ellen K. et TAMAR-MATTIS Anne, 2012, « Prenatal Dexamethasone for Congenital Adrenal Hyperplasia » , *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 9, n° 3, p. 277-294.
- DUSTER Troy, 2003, *Backdoor to Eugenics*, New York, Routledge.
- EDER Sandra, 2011, *The birth of gender: clinical encounters with hermaphroditic children at Johns Hopkins (1940-1956)*, s.l.
- EDER Sandra, 2012, « From ‘following the push of nature’ to ‘restoring one’s proper sex’ - cortisone and sex at Johns Hopkins’s Pediatric Endocrinology Clinic » , *Endeavour*, vol. 36, n° 2, p. 69-76.
- EDER Sandra, 2018, « Gender and Cortisone: Clinical Practice and Transatlantic Exchange in the Medical Management of Intersex in the 1950s » , *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 92, n° 4, p. 604-633.
- EHRENREICH Barbara et ENGLISH Deirdre, 1978, *For Her Own Good*, New York, Doubleday.
- EPSTEIN Julia, 1990, « Either/Or—Neither/Both: Sexual Ambiguity and the Ideology of Gender » , *Genders*, n° 7, p. 99-142.
- EPSTEIN Julia, 1995, *Altered Conditions: Disease, Medicine, and Storytelling*, New York, Routledge.
- ERLICH Michel, 2007, « La chirurgie sexuelle en France : aspects historiques » , *Sexologies*, vol. 16, n° 3, p. 180-188.
- FANON Frantz, 2004 [1962], *Les damnés de la terre*, Paris, La Découverte.
- FASSIN Didier et MEMMI Dominique, 2004, *Le gouvernement des corps*, Paris, Éditions de l’EHESS.
- FASSIN Éric, 1993, « Dans des genres différents : le féminisme au miroir transatlantique » , *Esprit*, p. 99-112.
- FASSIN Éric, 2008, « L’empire du genre. L’histoire politique ambiguë d’un outil conceptuel » , *L’homme*, vol. 3-4, n° 187-188, p. 375-392.
- FASSIN ÉRIC, 2014, Postface à FOUCAULT Michel, 2014 [1978], *Herculine Barbin dite Alexina B.*, Paris, Gallimard.
- FAUSTO-STERLING Anne, 1993, « The Five Sexes » , *The sciences*, vol. 33, n° 2, p. 20-5.
- FAUSTO-STERLING Anne, 1997, « How to Build a Man » , in ROSARIO Vernon A. (dir.), *Science and Homosexualities*, New York, Routledge, p. 219-225.

- FAUSTO-STERLING Anne, 2012 [2000], *Corps en tous genres : La dualité des sexes à l'épreuve de la science*, Paris, La Découverte.
- FEDER Ellen K., 2009, « Imperative of Normality. From “Intersex” to “Disorders of Sex Development” », *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, vol. 15, n° 2, p. 225-247.
- FILLION Emmanuelle et TORNY Didier, 2016, « Un précédent manqué: le Distilbène® et les perturbateurs endocriniens. Contribution à une sociologie de l'ignorance », *Sciences sociales et santé*, vol. 34, n° 3, p. 47-75.
- FILLOD Odile, 2014, « Les sciences et la nature sexuée du psychisme au tournant du XXI^e siècle », *Genre, sexualité & société*, n° 12.
- FISCHER Jean-Louis, 1991, *Monstres : histoire du corps et de ses défauts*, Syros.
- FISCHER Jean-Louis, 2000, « Etienne Wolff (1904-1996) : Ses débuts, ses cahiers de laboratoire (1932-1938) », *Revue d'histoire des sciences*, vol. 53, n° 3, p. 447-474.
- FISHER Delbert, 2004, « A Short History of Pediatric Endocrinology in North America », *Pediatric Research*, vol. 55, n° 4, p. 716-26
- FLECK Ludwik, 2008 [1934], *Genèse et développement d'un fait scientifique*, Paris, Flammarion.
- FOUCAULT Michel, 2008 [1969], *L'archéologie du savoir*, Paris, Gallimard.
- FOUCAULT Michel, 2004 [1975], *Surveiller et punir: naissance de la prison*, Paris, Gallimard.
- FOUCAULT Michel, 1976, *Histoire de la sexualité, tome 1: La Volonté de savoir*, Paris, Gallimard.
- FOUCAULT Michel, 2001 [1976], « La fonction politique de l'intellectuel », *Dits et écrits, tome II : 1976-1988*, Paris, Gallimard, texte n° 184.
- FOUCAULT Michel, 2014 [1978], *Herculine Barbin dite Alexina B.*, Paris, Gallimard.
- FOUCAULT Michel, 2001 [1980]a, « Le vrai sexe », *Dits et écrits, tome II : 1976-1988*, Paris, Gallimard, texte n° 287.
- FOUCAULT Michel, 2001 [1980]b, « La poussière et le nuage », *Dits et écrits, tome II : 1976-1988*, texte n° 277.
- FOUCAULT Michel, 2001 [1984], « L'éthique du souci de soi comme pratique de la liberté », *Dits et écrits, tome II : 1976-1988*, texte n° 356.
- FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL Dominique, 2003, *Le genre comme catégorie d'analyse : sociologie, histoire, littérature*, Paris, L'Harmattan.
- FOX Renée C., 1980, « The Evolution of Medical Uncertainty », *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, vol. 58, n° 1, p. 1-49.
- GALPERIN Charles, 2005, « L'École de Nogent: the contributions of Etienne Wolff and Nicole Le Douarin », *International Journal of Developmental Biology*, vol. 49, n° 2-3, p. 79-83.
- GARDEY Delphine, 2006, « Les sciences et la construction des identités sexuées. Une revue critique », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, vol. 61, n° 3, p. 647-673.
- GARDEY Delphine, 2013, « Comment écrire l'histoire des relations corps, genre, médecine au XX^e siècle? », *Clio. Femmes, genre, histoire*, n° 37, p. 143-162.

- GARDEY Delphine et VUILLE Marilène (dir.), 2018, *Les Sciences du désir : La sexualité féminine, de la psychanalyse aux neurosciences*, Lormont, Le Bord de l'Eau.
- GARIBIAN Taline, 2017, *De la question sexuelle à la sexologie médicale : une histoire des savoirs sur les sexualités (Suisse romande, 1890-1970)*, Thèse en histoire, Lausanne.
- GAUDILLIÈRE Jean-Paul, 1992, « Entre le laboratoire et l'hôpital: biochimistes et biomédecine dans l'après-guerre », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 10, n° 4, p. 107-149.
- GAUDILLIÈRE Jean-Paul, 1997, « The Living Scientist Syndrome: Memory and History of Molecular Regulation », in SÖDERQUIST Thomas (dir.), *The Historiography of Contemporary Science and Technology*, New York, Routledge, p. 109-128.
- GAUDILLIÈRE Jean-Paul, 2002, *Inventer la biomédecine: la France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, Paris, La Découverte.
- GAUDILLIÈRE Jean-Paul, 2003, « La fabrique moléculaire du genre: hormones sexuelles, industrie et médecine avant la pilule », *Cahiers du Genre*, vol. 34, n° 1, p. 57-80.
- GAUDILLIÈRE Jean-Paul, 2013, « From Propaganda to scientific marketing: Schering, cortisone, and the construction of drug markets », *History and Technology*, vol. 29, n° 2, p. 188-209.
- GAYON Jean et JACOBI Daniel, 2006, *L'éternel retour de l'eugénisme*, Paris, Presses Universitaires de France.
- GEISSLER Paul W., 2013, « Public Secrets in Public Health: Knowing not to Know while Making Scientific Knowledge », *American Ethnologist*, vol. 40, n° 1, p. 13-34.
- GERHARD Jane, 2000, « Revisiting "the Myth of the Vaginal Orgasm": The Female Orgasm in American Sexual Thought and Second Wave Feminism », *Feminist Studies*, vol. 26, n° 2, p. 449-476.
- GIAMI Alain, 2007, « Santé sexuelle : la médicalisation de la sexualité et du bien-être », *Le Journal des psychologues*, vol. 250, n° 7, p. 56-60.
- GIAMI Alain, 2011, « Identifier et classifier les trans : entre psychiatrie, épidémiologie et associations d'usagers », *L'information psychiatrique*, vol. 87, n° 4, p. 269-277.
- GILGENKRANTZ Simone et RIVERA Elizabeth Mendoza, 2003, « The History of Cytogenetics Portraits of Some Pioneers », *Annales de génétique*, vol. 46, p. 433-442.
- GILLES-CHIKHAOUI Audrey, 2012, « Henri Estienne, Ambroise Paré et Montaigne face à la confusion des genres : faits divers sur l'hermaphrodisme et le travestissement féminin à la Renaissance », *Littératures classiques*, vol. 78, n° 2, p. 111-126.
- GLICK Thomas F., 2003, « Sexual Reform, Psychoanalysis, and the Politics of Divorce in Spain in the 1920s and 1930s », *Journal of the History of Sexuality*, vol. 12, n° 1, p. 68-97.
- GOFFMAN Erving, 1975, *Stigmate*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- GREENBLATT Robert B., 1968, *Search the Scriptures: Modern Medicine and Biblical Personages*, Philadelphia, J. B. Lippincott Co.
- GRIFFITHS David A., 2018a, « Shifting Syndromes: Sex Chromosome Variations and Intersex Classifications », *Social Studies of Science*, vol. 48, n° 1, p. 125-148.
- GRIFFITHS David A., 2018b, « Diagnosing Sex: Intersex Surgery and 'Sex Change' in Britain 1930-1955 », *Sexualities*, vol. 21, n° 3, p. 476-495.

- GRONEBERG Michael, 2004, « Mythe et Science autour du genre et de la sexualité », *Diogène*, n° 4, p. 44-57.
- GROSS Sally, 1999, « Intersexuality and Scripture », *Theology & Sexuality*, vol. 1999, n° 11, p. 65-74.
- GUILLOT Vincent, 2008, « Intersexes : ne pas avoir le droit de dire ce que l'on ne nous a pas dit que nous étions », *Nouvelles questions féministes*, vol. 27, n° 1, p. 37-48.
- HACKING Ian, 2001-2, « Façonner les gens », *Cours au Collège de France*, résumé consultable en ligne sur le site du Collège de France: https://www.college-de-france.fr/media/ian-hacking/UPL7997567846150782232_Hacking2001_2002.pdf
- HACKING Ian, 2001, *Entre science et realite la construction sociale de quoi*, Paris, La Découverte.
- HAG David, 2004, « The Inexorable Rise of Gender and the Decline of Sex: Social Change in Academic Titles, 1945-2001 », *Archives of sexual behavior*, vol. 33, n° 2, p. 87-96.
- HALPERIN David M., 2000, « How to Do the History of Male Homosexuality », *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, vol. 6, n° 1, p. 87-123.
- HALWANI Raja, 1998, « Essentialism, Social Constructionism, and the History of Homosexuality », *Journal of Homosexuality*, vol. 35, n° 1, p. 25-51.
- HARAWAY Donna, 1988, « Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective », *Feminist studies*, vol. 14, n° 3, p. 575-599.
- HARDING Sandra, 1995, « “Strong Objectivity”: A Response to the New Objectivity Question », *Synthese*, vol. 104, n° 3, p. 331-349.
- HASHILONI-DOLEV Yael, 2006a, « Genetic Counseling for Sex Chromosome Anomalies (SCAs) in Israel and Germany: Assessing Medical Risks according to the Importance of Fertility in Two Cultures », *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 20, n° 4, p. 469-486.
- HASHILONI-DOLEV Yael, 2006b, « Between Mothers, Fetuses and Society: Reproductive Genetics in the Israeli-Jewish Context », *Nashim: A Journal of Jewish Women's Studies & Gender Issues*, vol. 12, n° 1, p. 129-150.
- HAUSMAN Bernice L., 1995, *Changing Sex: Transsexualism, Technology, and the Idea of Gender*, Durham, Duke University Press.
- HOGAN Andrew J., 2014, « The ‘Morbid Anatomy’ of the Human Genome: Tracing the Observational and Representational Approaches of Postwar Genetics and Biomedicine The William Bynum Prize Essay », *Medical History*, vol. 58, n° 3, p. 315-336.
- HOLMES Morgan (dir.), 2009, *Critical Intersex*, Farnham, Ashgate Publishing.
- HOLMES Morgan, 2002, « Rethinking the Meaning and Management of Intersexuality », *Sexualities*, vol. 5, n° 2, p. 159-180.
- HOLMES Morgan, 2008, *Intersex: A Perilous Difference*, Plainsboro Township, Associated University Presse.
- HOUBRE Gabrielle, 2011, « Dans l'ombre de l'hermaphrodite: hommes et femmes en famille dans la France du XIX^e siècle », *Clio*, vol. 34, n° 2, p. 85-104.
- HURTIG Marie-Claude et PICHEVIN Marie-France, 1985, « La variable sexe en psychologie: donné ou construct? », *Cahiers de Psychologie Cognitive*, vol. 5, n° 2, p. 187-228.
- JACOB François, 1981 [1970], *La Logique du vivant*, Paris, Gallimard.

- JAUNAIT Alexandre, 2003, « Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient », *Raisons politiques*, vol. 11, n° 3, p. 59-79.
- JORDAN-YOUNG Rebecca, 2016 [2010], *Hormones, sexe et cerveau*, Paris, Humensis.
- KARKAZIS Katrina, 2008, *Fixing Sex: Intersex, Medical Authority, and Lived Experience*, Durham, Duke University Press.
- KARKAZIS Katrina et CARPENTER Morgan, 2018, « Impossible “Choices”: the Inherent Harms of Regulating Women’s Testosterone in Sport », *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 15, n° 4, p. 579-587.
- KATZ Jonathan N., 2007 [1995], *The Invention of Heterosexuality*, Chicago, University of Chicago Press.
- KATZ Stephen et MARSHALL Barbara L., 2004, « Is the Functional ‘Normal’? Aging, Sexuality and the Bio-marking of Successful Living », *History of the Human Sciences*, vol. 17, n° 1, p. 53-75.
- KATZ-ROTHMAN Barbara, 1988, *Tentative Pregnancy: Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood*, Londres, Pandora Press.
- KEATING Peter et CAMBROSIO Alberto, 2003, *Biomedical Platforms: Realigning the Normal and the Pathological in Late-Twentieth-Century Medicine*, Cambridge, MIT Press.
- KELLY Susan E., 2009, « Choosing not to Choose: Reproductive Responses of Parents of Children with Genetic Conditions or Impairments », *Sociology of Health & Illness*, vol. 31, n° 1, p. 81-97.
- KENEN Stephanie, 1998, *Scientific Studies of Human Sexual Difference in Interwar America*, Thèse de doctorat, Berkeley, University of California.
- KESSLER Suzanne J. et MCKENNA Wendy, 1978, *Gender: an Ethnomethodological Approach*, Chicago, University of Chicago Press.
- KESSLER Suzanne J., 1998, *Lessons from the Intersexed*, New Brunswick, Rutgers University Press.
- KLEINMAN Arthur et KLEINMAN Joan, 1999, « The Transformation of Everyday Social Experience: What a Mental and Social Health Perspective Reveals about Chinese Communities under Global and Local Change », *Culture, medicine and psychiatry*, vol. 23, n° 1, p. 7-24.
- KNIBIEHLER Yvonne et FOUQUET Catherine, 1983, *La femme et les médecins*, Paris, Hachette.
- KOENIG Barbara A., 1988, « The Technological Imperative in Medical Practice: The Social Creation of a “Routine” Treatment » in LOCK Margaret et GORDON Deborah (dir.), *Biomedicine Examined*, Dordrecht, Springer Netherlands, p. 465-496.
- KOYAMA Emi et WEASEL Lisa, 2002, « From social construction to social justice: Transforming how we teach about intersexuality », *Women’s Studies Quarterly*, vol. 30, n° 3/4, p. 169-178.
- KRAUS Cynthia, 2000, « La bicatégorisation par sexe à “l’épreuve de la science” » in LÖWY Ilana et GARDEY Delphine (dir.), *L’invention du naturel : les sciences et la fabrication du féminin et du masculin*, Paris, Éditions des archives contemporaines, p. 187-213.

- KRAUS Cynthia, 2005, « “Avarice épistémique” et économie de la connaissance: le pas rien du constructionnisme social » in ROUCH Hélène, DORLIN Elsa et FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL Dominique (dir.), *Le corps entre sexe et genre*, Paris, L’Harmattan, p. 39-59.
- KRAUS Cynthia, 2017, « “Garçons sous-virilisés” et “filles élevées en garçons”. Enquête sur la prise en charge des variations du développement du sexe dans des missions chirurgicales en Afrique de l’Ouest », *Socio. La nouvelle revue des sciences sociales*, n° 9, p. 107-142.
- KRAUS Cynthia, PERRIN Céline, REY Séverine, GOSSELIN Lucie et GUILLOT Vincent (dir.), 2008, « À qui appartiennent nos corps?: Féminisme et luttes intersexes », numéro de la revue *Nouvelles questions féministes*, vol. 27, n° 1.
- KUHN Thomas S., 1972 [1962], *La structure des révolutions scientifiques*, Paris, Flammarion.
- LACOMBE Philippe, 2008, « Les identités sexuées et ‘le troisième sexe’ à Tahiti », *Cahiers du Genre*, n° 2, p. 177-197.
- LANDSMAN Gail H., 1998, « Reconstructing Motherhood in the Age of "Perfect" Babies: Mothers of Infants and Toddlers with Disabilities », *Signs*, vol. 24, n° 1, p. 69-99.
- LAQUEUR Thomas, 1986, « Orgasm, Generation, and the Politics of Reproductive Biology », *Representations*, n° 14, p. 1-41.
- LAQUEUR Thomas, 2003 [1990], *Making Sex. Body & Gender from the Greeks to Freud*, Cambridge, Harvard University Press.
- LATOUR Bruno, 2006, *Petites leçons de sociologie des sciences*, Paris, La Découverte.
- LE MENS Magali, 2006, « L’hermaphrodite dans le cabinet du médecin, de la fin du XVIII^e au XX^e siècle », *Face à face. Regards sur la santé*, n° 8.
- LEMIEUX Cyril, 2010, « Problématiser » in PAUGAM Serge (dir.), *L’enquête sociologique*, Paris, Presses Universitaires de France, p. 27-51.
- LÉZÉ Samuel, 2010, *L’autorité des psychanalystes*, Paris, Presses Universitaires de France.
- LINDEE M. Susan, 2005, *Moments of Truth in Genetic Medicine*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- LIPPMAN Abby, 1991, « Prenatal Genetic Testing and Screening: Constructing Needs and Reinforcing Inequities », *American Journal of Law & Medicine*, vol. 17, n° 1-2, p. 15-50.
- LOCK Margaret et KAUFERT Patricia, 2001, « Menopause, Local Biologies, and Cultures of Aging », *American Journal of Human Biology*, vol. 13, n° 4, p. 494-504.
- LOCK Margaret et GORDON Deborah, 1988, *Biomedicine Examined*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers.
- LOGAN Cheryl A., 2007, « Overheated Rats, Race, and the Double Gland: Paul Kammerer, Endocrinology and the Problem of Somatic Induction », *Journal of the History of Biology*, vol. 40, n° 4, p. 683-725.
- LÖWY Ilana et GAUDILLIÈRE Jean-Paul, 2004, « Controverses sur le traitement hormonal de la ménopause », *Mouvements*, vol. 32, n° 2, p. 32-39.
- LÖWY Ilana et WEISZ George, 2005, « French Hormones: Progestins and Therapeutic Variation in France », *Social Science & Medicine*, vol. 60, n° 11, p. 2609-2622.

- LÖWY Ilana, 2003, « Intersexe et transsexualités : Les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social », *Cahiers du Genre*, vol. 34, n° 1, p. 81-104.
- LÖWY Ilana, 2006, *L'emprise du genre : Masculinité, féminité, inégalité*, Paris, La Dispute.
- LÖWY Ilana, 2011a, « Historiography of Biomedicine “Bio,” “Medicine,” and In Between », *Isis*, vol. 102, p. 116-122.
- LÖWY Ilana, 2011b, *A woman's disease: the history of cervical cancer*, Oxford, Oxford University Press.
- LÖWY Ilana, 2013, « Sex on a Slide: Antoine Lacassagne and the Search for a Microscopic Definition of Masculinity and Femininity », *History and Philosophy of the Life Sciences*, vol. 35, n° 3, p. 363-378.
- LÖWY Ilana, 2014, « Prenatal Diagnosis: The Irresistible Rise of the ‘Visible Fetus’ », *Studies in History and Philosophy of Science*, vol. 47, p. 290-299.
- LÖWY Ilana, 2017, *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- MAK Geertje, 2012, *Doubting Sex: Inscriptions, Bodies and Selves in Nineteenth-Century Hermaphrodite Case Histories*, Manchester, Manchester University Press.
- MANDRESSI Rafael, 2003, *Le Regard de l'anatomiste. Dissections et invention du corps en Occident*, Paris, Seuil.
- MANNHEIM Karl, 2012 [1928], *Le problème des générations*, Paris, Armand Colin.
- MATTA Christina, 2005, « Ambiguous Bodies and Deviant Sexualities: hermaphrodites, homosexuality, and surgery in the United States, 1850-1904 », *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 48, n° 1, p. 74-83.
- MAUGER Gérard, 2015, *Âges et générations*, Paris, La Découverte.
- MAZALEIGUE-LABASTE Julie, 2015, « Contribution à l'archéologie de la distinction sexe-genre », *Emulations. Revue des jeunes chercheuses et chercheurs en sciences sociales*, n° 15, p. 17-30.
- MCGUIRE James, 1991, « La représentation du corps hermaphrodite dans les planches de l'Encyclopédie », *Recherches sur Diderot et sur l'Encyclopédie*, n° 11, p. 109-129.
- MEMBRADO Monique, 2001, « La décision médicale entre expertise et contrôle de la demande: le cas des interruptions de grossesse pour motif thérapeutique », *Sciences sociales et Santé*, vol. 19, n° 2, p. 31-61.
- MEMMI Dominique, 2003, « Archaisme et modernité de la biopolitique contemporaine : l'interruption médicale de grossesse », *Raisons politiques*, vol. 9, n° 1, p. 125-139.
- MEYEROWITZ Joanne, 2002, *How Sex Changed: A History of Transsexuality in the United States*, Cambridge, Harvard University Press.
- MILLER Fiona A., 2006, « ‘Your True and Proper Gender’: the Barr Body as a Good Enough Science of Sex », *Studies in History and Philosophy of Science*, vol. 37, n° 3, p. 459-483.
- MORLAND Iain, 2001, « Is Intersexuality Real? », *Textual Practice*, vol. 15, n° 3, p. 527-547.

- MORON-PUECH Benjamin, 2017, « Le respect des droits des personnes intersexuées. Chantiers à venir? », *La Revue des droits de l'homme* [En ligne], n° 11.
- MÖSER Cornelia, 2013, *Féminismes en traductions*, Paris, Archives contemporaines.
- MOYSE Danielle et DIEDERICH Nicole, 2006, *Vers un droit à l'enfant normal ?*, Toulouse, Éres.
- NANDA Serena, 1990, *Neither Man Nor Woman: The Hijras of India*, Belmont, Wadsworth Publishing Company.
- NASH Mary, 1999, « Un/Contested Identities: Motherhood, Sex Reform and the Modernization of Gender Identity in Early Twentieth-century Spain », in ENDERS Victoria L. et REDCLIFF Pamela B., *Constructing Spanish womanhood : female identity in modern Spain*, Albany, State University of New York Press, p. 25-50.
- NYE Robert A., 1989, « Sex Difference and Male Homosexuality in French Discourse, 1830-1930 », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 63, n° 1, p. 32-51.
- OAKLEY Ann, 1984, *The Captured Womb. A History of The Medical Care of Pregnant Women*, Oxford, Basil Blackwell.
- OAKLEY Ann, 1993 [1972], *Sex, Gender and Society*, Aldershot, Arena, published in association with New Society.
- OFFEN Karen, 2006, « Le gender est-il une invention américaine? », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, n° 24, p. 291-304.
- OUDSHOORN Nelly, 1994, *Beyond the Natural Body: An Archaeology of Sex Hormones*, Londres, Routledge.
- OUDSHOORN Nelly, 2000, « Au sujet des corps, des techniques et des féminismes » in GARDEY Delphine et LÖWY Ilana (dir.), *L'invention du naturel, les sciences et la fabrication du féminin et du masculin*, Paris, Éditions des Archives contemporaines, p. 31-44.
- PAILLET Anne, 2000, « D'où viennent les interrogations morales ? Les usages rhétoriques des innovations par les pédiatres réanimateurs français », *Sciences sociales et santé*, vol. 18, n° 2, p. 43-66.
- PARENS Erik (dir.), 2006, *Surgically shaping children: Technology, ethics, and the pursuit of normality*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- PARK Katharine, 1997, « The Rediscovery of the Clitoris: French Medicine and the Tribade, 1570-1620 », in MAZZIO Carla et HILLMAN David (dir.), *The Body in Parts: Fantasies of Corporeality in Early Modern Europe*, New York, Routledge, p. 171-93.
- PARKER Patricia, 1993, « Gender Ideology, Gender Change: The Case of Marie Germain », *Critical Inquiry*, vol. 19, n° 2, p. 337-364.
- PARKES Alan S., 1966, « The Rise of Reproductive Endocrinology, 1926-1940 », *The Journal of Endocrinology*, vol. 34, n° 3, p. 20-33.
- PAUL Diane B., 1995, *Controlling Human Heredity: 1865 To the Present*, Amherst, Humanity Books.
- PEIRETTI-COURTIS Delphine, 2016, « Quand le sexe incarne la race : le corps noir dans l'imaginaire médical français (1800-1950) », *Les Cahiers de Framespa. Nouveaux champs de l'histoire sociale*, n° 22.

- PEYRE Évelyne et WIELS Joëlle, 2015, *Mon corps a-t-il un sexe ?*, Paris, La Découverte.
- PICQUART Julien, 2009, *Ni homme, ni femme : enquête sur l'intersexuation*, Paris, La Musardine.
- POLLAK Michael, 1988, *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Paris, Métailié.
- PRECIADO Beatriz, 2005, « Biopolitique du genre », in ROUCH Hélène, DORLIN Elsa et FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL Dominique (dir.), *Le corps entre sexe et genre*, Paris, L'Harmattan, p. 61-84.
- PRESS Nancy et BROWNER C. H., 1997, « Why Women Say Yes to Prenatal Diagnosis », *Social Science & Medicine*, vol. 45, n° 7, p. 979-989.
- PREVES Sharon E., 2003, *Intersex and Identity: The Contested Self*, New Brunswick, Rutgers University Press.
- PRIETO Carlos, 2007, « La querelle des sexes dans l'histoire de la modernité espagnole », *Travail, genre et sociétés*, vol. 17, n° 1, p. 125-143.
- PROCTOR Robert N., 1994, *Cancer Wars: How Politics Shapes What We Know and Don't Know about Cancer*, New York, Basic Books.
- PROCTOR Robert N., 2008, « Agnotology: A missing term to describe the cultural production of ignorance (and its study) » in PROCTOR Robert N. et SCHIEBINGER Londa (dir.), *Agnotology: The Making and Unmaking of Ignorance*, Stanford, Stanford University Press, p. 1-33.
- RABINOW Paul, 2002, *French DNA: Trouble in Purgatory*, Chicago, University of Chicago Press.
- RAPP Rayna et GINSBURG Faye, 2006, « Habilitier le handicap : réécrire la parenté, imaginer une autre citoyenneté », *Tumultes*, vol. 26, n° 1, p. 57-72.
- RAPP Rayna, 1988, « Moral Pioneers », *Women & Health*, vol. 13, n° 1-2, p. 101-117.
- RAPP Rayna, 2000, *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*, New-York, Routledge.
- RAYNER Steve, 2012, « Uncomfortable Knowledge: the Social Construction of Ignorance in Science and Environmental Policy Discourses », *Economy and Society*, vol. 41, n° 1, p. 107-125.
- RAZ Aviad, 2004, « "Important to Test, Important to Support": Attitudes toward Disability Rights and Prenatal Diagnosis among Leaders of Support Groups for Genetic Disorders in Israel », *Social Science & Medicine*, vol. 59, n° 9, p. 1857-1866.
- RAZ Michal, 2015, « Médecins israéliens face au diagnostic prénatal des fœtus intersexués », *Sciences sociales et santé*, vol. 33, n° 1, p. 5-34.
- REDICK Alison, 2004, *American History XY: The Medical Treatment of Intersex, 1916-1955*, Thèse de Doctorat, New York, New York University.
- REDICK Alison, 2006, « What Happened at Hopkins: The Creation of the Intersex Management Protocols », *Cardozo Journal of Law & Gender*, vol. 12, p. 289-296.
- REIS Elizabeth, 2009, *Bodies in Doubt: an American History of Intersex*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.

- REMENNICK Larissa, 2006, « The Quest for the Perfect Baby: Why do Israeli Women Seek Prenatal Genetic Testing? », *Sociology of Health & Illness*, vol. 28, n° 1, p. 21-53.
- REVEL Judith, 2002, *Le vocabulaire de Foucault*, Paris, Ellipses.
- RICHARDSON Sarah S., 2013, *Sex Itself: The Search for Male and Female in the Human Genome*, Chicago, University of Chicago Press.
- ROBERTS Celia, 2003, « Drowning in a Sea of Estrogens: Sex Hormones, Sexual Reproduction and Sex », *Sexualities*, vol. 6, n° 2, p. 195-213.
- RODRIGUEZ Eva, 2015, « La différence sexuelle au cabinet des anthropologues parisiens à la fin du XIXe siècle », *Émulations. Revue des jeunes chercheuses et chercheurs en sciences sociales*, n° 15, p. 73-86.
- ROEN Katrina, 2008, « “But We Have to Do Something”: Surgical Correction of Atypical Genitalia », *Body & Society*, vol. 14, n° 1, p. 47-66.
- Roen Katrina, 2009, « Clinical Intervention and Embodied Subjectivity: Atypically Sexed Children and Their Parents », *in* Holmes Morgan (dir.), *Critical Intersex*, Farnham, Ashgate Publishing, p. 15-40.
- ROSE Nikolas S., 1999 [1989], *Governing the Soul: The Shaping of the Private Self*, Londres, Free Association Books.
- ROSE Nikolas, 2001, « The Politics of Life Itself », *Theory Culture Society*, vol. 18, n° 6, p. 1-30.
- ROSENBERG Charles E., 2002, « The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience », *The Milbank Quarterly*, vol. 80, n° 2, p. 237-260.
- ROSENBERG Charles E., 2003, « What Is Disease?: In Memory of Owsei Temkin », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 77, n° 3, p. 491-505.
- ROSENBERG Charles E., 2007, *Our Present Complaint: American Medicine, Then and Now*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- RUVITUSO Clara I., 2015, « La productivité d’une réception », *Revue d’anthropologie des connaissances*, vol. 9, n° 3, p. 387-402.
- SAGI Michal et al., 2001, « Prenatal diagnosis of sex chromosome aneuploidy: possible reasons for high rates of pregnancy termination », *Prenatal Diagnosis*, vol. 21, n° 6, p. 461-465.
- SALLE Muriel, 2010, « Une ambiguïté sexuelle subversive », *Ethnologie française*, vol. 40, n° 1, p. 123-130.
- SÁNCHEZ José, 1962, « El Doctor Gregorio Marañón: Médico, Literato, Humanista », *Hispania*, vol. 45, n° 3, p. 451-457.
- SANTESMASES María Jesús, 2017, « Circulating Biomedical Images: Bodies and Chromosomes in the Post-Eugenic Era », *History of Science*, vol. 55, n° 4, p. 395-430.
- SARAGA Michael, MARION-VEYRON Régis, STIEFEL Friedrich et BOURQUIN Céline, 2016, « Trois aspects de l’éthos médical », *Revue Médicale Suisse*, vol. 12, n° 505, p. 296-298.
- SATZINGER Helga, 2012, « The Politics of Gender Concepts in Genetics and Hormone Research in Germany, 1900-1940 », *Gender & History*, vol. 24, n° 3, p. 735-754.
- SCHIEBINGER Londa, 1990, « The Anatomy of Difference: Race and Sex in Eighteenth-Century Science », *Eighteenth-Century Studies*, vol. 23, n° 4, p. 387-405.

- SCHWARTZ-COWAN Ruth, 2008, *Heredity and Hope: The Case for Genetic Screening*, Cambridge, Harvard University Press.
- SCHWENNESEN Nete, SVENDSEN Mette N. et KOCH Lene, 2010, « Beyond Informed Choice: Prenatal Risk Assessment, Decision-Making and Trust », *Clinical Ethics*, vol. 5, n° 4, p. 207-216.
- SCOTT Joan, 1988 [1986], « Genre : une catégorie utile d'analyse historique », *Les cahiers du GRIF*, vol. 37, n° 38, p. 125-153.
- SENGOOPTA Chandak, 1998, « Glandular Politics: Experimental Biology, Clinical Medicine, and Homosexual Emancipation in Fin-de-Siecle Central Europe », *Isis*, vol. 89, n° 3, p. 445-473.
- SHAKESPEARE Tom, 1999, « "Losing the Plot"? Medical and Activist Discourses of Contemporary Genetics and Disability », *Sociology of Health & Illness*, vol. 21, n° 5, p. 669-688.
- SINDING Christiane, 2003, « Le sexe des hormones : l'ambivalence fondatrice des hormones sexuelles », *Cahiers du Genre*, vol. 34, n° 1, p. 39-56.
- SIPPELL Wolfgang G., 2011, *Espe - The First 50 Years: A History of the European Society for Paediatric Endocrinology*, Karger Publishers.
- SOHN Anne-Marie, 1996, *Du premier baiser à l'alcôve*, Paris, Aubier.
- SPIVAK Gayatri C., 1988, « Can the Subaltern Speak ? », in NELSON Cary et GROSSBERG Lawrence (dir.), *Marxism and the Interpretation of Culture*, Chicago, University of Illinois Press, p. 271-313. (*Les Subalternes peuvent-elles parler ?*, traduction française de Jérôme Vidal, Éditions Amsterdam, 2006).
- STEINBERG Sylvie, 2010, « Quand le silence se fait : bribes de paroles de femmes sur la sexualité au XVII^e siècle », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, n° 31, p. 79-110.
- STEPAN Nancy L., 1986, « Race and Gender: The Role of Analogy in Science », *Isis*, vol. 77, n° 2, p. 261-277.
- SUEUR Laurent, 1996, « Le message médical français concernant les identités de genre (2^e moitié du XIX^e-fin du XX^e siècle) », *Déviance et Société*, vol. 20, n° 4, p. 359-375.
- SULLEROT Evelyne (dir.), 1978, *Le fait féminin. Qu'est-ce qu'une femme?*, Paris, Fayard.
- SYTSMA Sharon E., 2006, *Ethics and Intersex*, Dordrecht, Springer.
- TAYLOR Janelle S., 2000, « Of Sonograms and Baby Prams: Prenatal Diagnosis, Pregnancy, and Consumption », *Feminist Studies*, vol. 26, n° 2, p. 391-418.
- TIEFER Leonore, 1988, « A feminist Critique of the Sexual Dysfunction Nomenclature », *Women & Therapy*, vol. 7, n° 2-3, p. 5-21.
- TOURAILLE Priscille, 2009, « Genre et Sexe : sortir de l'imbroglie conceptuel », in GOUYON Pierre-Henri (dir.), *Aux origines de la sexualité*, Paris, Fayard.
- TOURAILLE Priscille, 2011, « L'indistinction sexe et genre, ou l'erreur constructiviste », *Critique*, vol. 764-765, n° 1, p. 87-99.
- TRACHMAN Mathieu et LEJBOWICZ Tania, 2018, « Les personnes qui se disent bisexuelles en France. », *Population & Sociétés*, n° 561.
- TUANA Nancy, 2004, « Coming to Understand: Orgasm and the Epistemology of Ignorance », *Hypatia*, vol. 19, n° 1, p. 194-232.

- VAILLY Joëlle, 2011a, *Naissance d'une politique de la génétique*, Paris, Presses Universitaires de France.
- VAILLY Joëlle, 2011b, « Qualité de vie ou vie de qualité ? Dépister une maladie génétique », in VAILLY Joëlle, KEHR Janina et NIEWÖHNER Jorg (dir.), *De la vie biologique à la vie sociale. Approches sociologiques et anthropologiques*, Paris, La Découverte, p. 161-189.
- VARIKAS Eleni, 2006, *Penser le sexe et le genre*, Paris, Presses Universitaires de France.
- VASSY Carine, 2006, « From a Genetic Innovation to Mass Health Programmes: The Diffusion of Down's Syndrome Prenatal Screening and Diagnostic Techniques in France », *Social Science & Medicine*, vol. 63, n° 8, p. 2041-2051.
- VASSY Carine, 2011, « De l'innovation biomédicale à la pratique de masse : le dépistage prénatal de la trisomie 21 en Angleterre et en France », *Sciences sociales et santé*, vol. 29, n° 3, p. 5-32.
- VILLANI Michela et ANDRO Armelle, 2010, « Réparation du clitoris et reconstruction de la sexualité chez les femmes excisées : la place du plaisir », *Nouvelles Questions Feministes*, vol. 29, n° 3, p. 23-43.
- VONS Jacqueline, 2013, « Une expertise médicale qui sauva une vie : Jacques Duval (1555-1615) et le gynanthrope de Rouen », *Histoire des sciences médicales*, vol. 47, n° 1, p. 87-93.
- WEISZ George, 1995, *The Medical Mandarins: The French Academy of Medicine in the Nineteenth and Early Twentieth Centuries*, Oxford, Oxford University Press.
- WEISZ George, 1997, « Medical Directories and Medical Specialization in France, Britain, and the United States », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 71, n° 1, p. 23-68.
- WERTZ Dorothy C., 2000, « Drawing Lines: Notes for Policymakers », in PARENS Erik et ASCH Adrienne (dir.), *Prenatal Testing and Disability Rights*, Washington, Georgetown University Press, p. 261-287.
- WITTIG Monique, 2007, *La Pensée Straight*, Paris, Amsterdam.
- WOOD Jill M., KOCH Patricia et MANSFIELD Phyllis, 2006, « Women's sexual desire: A feminist critique », *The Journal of Sex Research*, vol. 43, n° 3, p. 236-244.
- YUVAL-DAVIS Nira, 1996, « Women and the Biological Reproduction of "The Nation" », *Women's Studies International Forum*, vol. 19, n° 1-2, p. 17-24.

MÉMOIRES ET THÈSES EN COURS

- ALBOSPEYRE-THIBEAU Raphaël, « Le corps médical face aux corps intersexués », *Mémoire de sociologie*, EHESS Paris, 2012. *Thèse en cours*.
- AUBOURG Marion, « Le hasard d'être soi », *Mémoire de sciences politiques*, IEP de Lille, 2006.
- BAL Antoine, « Re-constituer son 'histoire'. Une approche anthropologique des parcours de vie des personnes 'intersexuées' », *Mémoire d'anthropologie*, Université de Provence Aix Marseille I, 2006.
- LARRIEU Gaëlle, « Réceptions et appropriations du diagnostic médical de variation du développement sexuel », *Thèse de sciences politiques en cours*.

- LASAYGUES Constance, « L'intersexuation au prisme de la médecine », *Mémoire de sociologie*, Université Victor Segalen Bordeaux II, 2014.
- MARCHIVE Marike, « L'émergence de la cause intersexe. Le cas de l'Europe francophone », *Mémoire de sociologie*, EHESS/ENS Paris, 2012.
- MORON-PUECH Benjamin, « Les intersexuels et le droit », *Mémoire de droit*, Université Panthéon-Assas, 2010.
- PETIT Loé, « De l'objet médical au sujet politique : récits de vies de personnes intersexes », *Mémoire de sciences politiques*, Université Paris 8, 2018. *Thèse en cours*.
- SEGEV Idan, 2012, « Le désenchantement du genre. Un regard critique sur la clinique du transsexualisme », *Mémoire de psychologie*, Université Paris 7-Diderot.

ANNEXES

Annexe 1. Tableaux récapitulatifs du terrain

Annexe 2. Version française du questionnaire *Female Sexual Function Index* (FSFI)

Annexe 3. Version française du *Female Sexual Distress Scale-Revised* (FSDS)

Annexe 4. *DSD-life* : extrait du questionnaire sur la masculinité et la féminité

Annexe 5. *Gender identity interview*

ANNEXE 1. RÉCAPITULATIF TERRAIN

Nom ou pseudonyme	Spécialité	Date de l'entretien
Dr Bonnet	Chirurgien·ne infantile, spécialiste des opérations sur les organes sexuels	Avril 2014
Elisabeth Thibaud	Gynécologue à Necker ayant suivi des enfants et adolescentes intersexuées	Décembre 2014
Maguelone Forest	Pédiatre endocrinologue, à l'origine du traitement prénatal de l'hyperplasie congénitale des surrénales	Mai 2014
Nathalie Josso	Pédiatre et chercheuse en endocrinologie	Mars 2014
Raphaël Rappaport	Pédiatre, ancien chef de service d'endocrinologie pédiatrique à l'hôpital Necker.	Février 2014

Tableau 1. Entretiens d'histoire orale avec des médecins retraités

Pseudonyme	Spécialité	Date de l'entretien
Dr Bernard	Pédiatre endocrinologue	Mai 2012
Dr Dubois	Gynécologue	Novembre 2014
Dr Fontaine	Généticien·ne	Mars 2014
Dr Guez	Gynécologue	Janvier 2015
Dr Leclerc	Chirurgien·ne	Juillet 2012
Dr Meunier	Endocrinologie	Janvier 2015
Dr Régnier	Généticien·ne	Novembre 2014
Dr Roux	Pédiatre endocrinologue	Février 2014
Dr Schapiro	Généticien·ne	Décembre 2014
Dr Tassin	Chirurgien·ne	Décembre 2014 (téléphone)
Dr Verdier	Chirurgien·ne	Janvier 2014
J. Miller	Psychologue	Février 2015
M. Naccache	Sage-femme	Novembre 2015 (téléphone)
N. Karsenti	Psychologue	Juillet 2014

Tableau 2. Entretiens avec des praticien·ne·s contemporain·ne·s

Observations	Date
Journée scientifique consacrée à l'hyperplasie congénitale des surrénales	Avril 2013
2 Réunions nationales de <i>staff</i> « DSD »	Décembre 2013 et novembre 2014
1 réunion de <i>staff</i> « DSD » à l'hôpital B.	Février 2014
2 réunions de <i>staff</i> « DSD » à l'hôpital A.	Février et avril 2014
Congrès international <i>i-DSD</i>	Glasgow, juin 2013
Journée scientifique consacrée aux pathologies gynécologiques rares	Juin 2014
Journée scientifique sur la psychiatrie du genre de l'enfant	Janvier 2015
« Naissances intersexes : quels enjeux éthiques, juridiques et médicaux ? » Café-débat à l'hôpital Bicêtre	Octobre 2018

Tableau 3. Observations d'événements scientifiques en médecine et psychologie

Pseudonyme	Description	Date de l'entretien
Charlotte et Léa	Une mère et sa fille (14 ans), ayant une HCS	Février 2014
Michèle	Une mère d'une jeune femme avec HCS (30 ans)	Janvier et février 2013
Estelle	Mère d'une fille ayant une HCS (13 ans)	Septembre 2013 (téléphone)
Marie	Mère d'une fille ayant une HCS (12 ans)	Août 2013 (téléphone)
Annie	Mère de deux filles avec HCS (10 et 8 ans)	Juin 2014
Nicole	Mère d'une fille ayant une HCS (4 ans)	Juillet 2013
Aurélie	Femme adulte, hyperplasie tardive (31 ans)	Août 2013
Observation lors de l'Assemblée générale de l'association	Ateliers scientifiques avec des interventions de J. Young, endocrinologue, C. Bouvattier, endocrinologue pédiatrique et S. Malivoir, psychologue	Avril 2013

Tableau 4. Entretiens avec des parents d'enfants ayant une HCS

MRKH	N° d'anonymat _ _ _ - _ _ _	Identité du patient _ - _ Nom Prénom	PAGE 1 SUR 5
------	-----------------------------------	---	--------------

Annexe n°5 : QUESTIONNAIRE SUR L'ACTIVITÉ SEXUELLE CHEZ LA FEMME (FSFI) ©

INSTRUCTIONS : Les questions suivantes portent sur vos sentiments et vos réactions sur le plan sexuel au cours des 4 dernières semaines. Veuillez répondre à ces questions aussi sincèrement et clairement que possible. Vos réponses resteront strictement confidentielles. Lorsque vous répondrez aux questions, tenez compte des définitions suivantes :

L'activité sexuelle peut comprendre les caresses, les préliminaires, la masturbation et la pénétration vaginale.

Le rapport sexuel se définit comme la pénétration (l'introduction) du pénis.

La stimulation sexuelle comprend, par exemple, les préliminaires avec un partenaire, la masturbation et les fantasmes sexuels.

NE COCHEZ QU'UNE SEULE RÉPONSE PAR QUESTION.

Le désir sexuel est un sentiment qui comprend le désir d'avoir une activité sexuelle, le fait d'être réceptive aux avances sexuelles d'un partenaire et d'avoir des pensées ou des fantasmes à propos de l'acte sexuel.

1. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti un désir sexuel ?

- 5 = Presque toujours ou toujours
- 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)
- 3 = Parfois (environ une fois sur deux)
- 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)
- 1 = Presque jamais ou jamais

2. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre **niveau** (degré) de désir sexuel ?

- 5 = Très élevé
- 4 = Élevé
- 3 = Moyen
- 2 = Faible
- 1 = Très faible ou inexistant

MRKH	N° d'anonymat _ _ _ - _ _ _	Identité du patient _ - _ Nom Prénom	PAGE 2 SUR 5
------	---------------------------------	--	--------------

L'excitation sexuelle est une sensation qui comprend à la fois des aspects physiques et psychologiques. Elle peut comprendre des sensations de chaleur ou de picotement au niveau des organes génitaux, la lubrification (humidité) du vagin ou des contractions musculaires.

3. Au cours des 4 dernières semaines, vous êtes-vous sentie excitée sexuellement pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- 0 = Aucune activité sexuelle
- 5 = Presque toujours ou toujours
- 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)
- 3 = Parfois (environ une fois sur deux)
- 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)
- 1 = Presque jamais ou jamais

4. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre **niveau** (degré) d'excitation sexuelle pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- 0 = Aucune activité sexuelle
- 5 = Très élevé
- 4 = Élevé
- 3 = Moyen
- 2 = Faible
- 1 = Très faible ou inexistant

5. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous êtes-vous sentie **sûre** de votre capacité à être sexuellement excitée pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- 0 = Aucune activité sexuelle
- 5 = Extrêmement sûre
- 4 = Très sûre
- 3 = Moyennement sûre
- 2 = Peu sûre
- 1 = Très peu sûre ou pas sûre du tout

6. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous été satisfaite de votre degré d'excitation pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- 0 = Aucune activité sexuelle
- 5 = Presque toujours ou toujours
- 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)
- 3 = Parfois (environ une fois sur deux)
- 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)
- 1 = Presque jamais ou jamais

MRKH	N° d'anonymat _ _ _ - _ _ _	Identité du patient _ - _ Nom Prénom	PAGE 3 SUR 5
------	-----------------------------------	--	--------------

7. Au cours des 4 dernières semaines, votre vagin était-il lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?
- 0 = Aucune activité sexuelle
 - 5 = Presque toujours ou toujours
 - 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)
 - 3 = Parfois (environ une fois sur deux)
 - 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)
 - 1 = Presque jamais ou jamais
8. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été **difficile** d'avoir le vagin lubrifié (humide) pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?
- 0 = Aucune activité sexuelle
 - 1 = Extrêmement difficile ou impossible
 - 2 = Très difficile
 - 3 = Difficile
 - 4 = Légèrement difficile
 - 5 = Pas difficile
9. Au cours des 4 dernières semaines, la lubrification (humidité) de votre vagin a-t-elle **duré** jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ou d'un rapport sexuel ?
- 0 = Aucune activité sexuelle
 - 5 = Presque toujours ou toujours
 - 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)
 - 3 = Parfois (environ une fois sur deux)
 - 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)
 - 1 = Presque jamais ou jamais
10. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point vous a-t-il été **difficile** de conserver la lubrification (humidité) de votre vagin jusqu'à la fin d'une activité sexuelle ou d'un rapport sexuel ?
- 0 = Aucune activité sexuelle
 - 1 = Extrêmement difficile ou impossible
 - 2 = Très difficile
 - 3 = Difficile
 - 4 = Légèrement difficile
 - 5 = Pas difficile

MRKH	N° d'anonymat _ _ _ - _ _ _	Identité du patient _ - _ Nom Prénom	PAGE 4 SUR 5
------	-----------------------------------	---	--------------

11. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement ou que vous avez eu un rapport sexuel, avez-vous atteint l'orgasme ?

- 0 = Aucune activité sexuelle
- 5 = Presque toujours ou toujours
- 4 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)
- 3 = Parfois (environ une fois sur deux)
- 2 = Rarement (moins d'une fois sur deux)
- 1 = Presque jamais ou jamais

12. Au cours des 4 dernières semaines, lorsque vous avez été stimulée sexuellement ou que vous avez eu un rapport sexuel, à quel point vous a-t-il été **difficile** d'atteindre l'orgasme ?

- 0 = Aucune activité sexuelle
- 1 = Extrêmement difficile ou impossible
- 2 = Très difficile
- 3 = Difficile
- 4 = Légèrement difficile
- 5 = Pas difficile

13. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été **satisfaite** de votre capacité à atteindre l'orgasme pendant une activité sexuelle ou un rapport sexuel ?

- 0 = Aucune activité sexuelle
- 5 = Très satisfaite
- 4 = Moyennement satisfaite
- 3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite
- 2 = Moyennement insatisfaite
- 1 = Très insatisfaite

14. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été **satisfaite** de votre relation affective avec votre partenaire pendant une activité sexuelle ?

- 0 = Aucune activité sexuelle
- 5 = Très satisfaite
- 4 = Moyennement satisfaite
- 3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite
- 2 = Moyennement insatisfaite
- 1 = Très insatisfaite

MRKH	N° d'anonymat _ _ _ _ - _ _ _ _	Identité du patient _ - _ Nom Prénom	PAGE 5 SUR 5
------	---------------------------------------	--	--------------

15. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été **satisfaite** de votre relation avec votre partenaire du point de vue sexuel ?

- 5 = Très satisfaite
- 4 = Moyennement satisfaite
- 3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite
- 2 = Moyennement insatisfaite
- 1 = Très insatisfaite

16. Au cours des 4 dernières semaines, à quel point avez-vous été **satisfaite** de votre vie sexuelle en général ?

- 5 = Très satisfaite
- 4 = Moyennement satisfaite
- 3 = Ni satisfaite, ni insatisfaite
- 2 = Moyennement insatisfaite
- 1 = Très insatisfaite

17. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur pendant la pénétration vaginale ?

- 0 = Je n'ai pas eu de rapport sexuel
- 1 = Presque toujours ou toujours
- 2 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)
- 3 = Parfois (environ une fois sur deux)
- 4 = Rarement (moins d'une fois sur deux)
- 5 = Presque jamais ou jamais

18. Au cours des 4 dernières semaines, avez-vous ressenti une gêne ou de la douleur après la pénétration vaginale ?

- 0 = Je n'ai pas eu de rapport sexuel
- 1 = Presque toujours ou toujours
- 2 = La plupart du temps (plus d'une fois sur deux)
- 3 = Parfois (environ une fois sur deux)
- 4 = Rarement (moins d'une fois sur deux)
- 5 = Presque jamais ou jamais

19. Au cours des 4 dernières semaines, quel a été votre **niveau** (degré) de gêne ou de douleur pendant ou après la pénétration vaginale ?

- 0 = Je n'ai pas eu de rapport sexuel
- 1 = Très élevé
- 2 = Élevé
- 3 = Moyen
- 4 = Faible
- 5 = Très faible ou inexistant

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire.

MRKH	N° d'anonymat _ _ _ - _ _ _	Identité du patient _ - _ Nom Prénom	PAGE 1 SUR 1
------	-----------------------------------	---	--------------

Annexe n°6 : FSDS-R© QUESTIONNAIRE SUR L'INQUIÉTUDE DE LA FEMME À PROPOS DE SA VIE SEXUELLE (Révisé-2005)

INSTRUCTIONS

Vous trouverez ci-dessous une liste de sentiments et de problèmes qu'ont parfois les femmes à propos de leur vie sexuelle. Veuillez lire attentivement chaque proposition, et entourez le chiffre qui correspond le mieux à LA FRÉQUENCE AVEC LAQUELLE LE PROBLÈME MENTIONNÉ VOUS A GÊNÉE OU PERTURBÉE AU COURS DES ____7 DERNIERS JOURS____ (Y COMPRIS AUJOURD'HUI). N'entourez qu'un seul chiffre pour chaque proposition et veillez à n'en oublier aucune. Si vous changez d'avis, rayez bien votre premier cercle. Lisez l'exemple ci-dessous avant de commencer, et si vous avez des questions, n'hésitez pas à les poser.

Exemple : Vous êtes-vous sentie : **personnellement responsable des problèmes sexuels que vous rencontrez.**

<u>JAMAIS</u>	<u>RAREMENT</u>	<u>PARFOIS</u>	<u>SOUVENT</u>	<u>TOUJOURS</u>
0	1	2	3	4

VOUS ÊTES VOUS SENTIE:

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 1. Perturbée par votre vie sexuelle | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Malheureuse par rapport à votre vie sexuelle avec votre partenaire | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Coupable par rapport à vos difficultés sexuelles | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Frustrée par vos problèmes sexuels | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Stressée par rapport au sexe | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Inférieure à cause de vos problèmes sexuels | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Inquiète par rapport au sexe | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Pas à la hauteur sur le plan sexuel | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Avec des regrets par rapport à votre vie sexuelle | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Gênée par rapport à vos problèmes sexuels | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11. Insatisfaite de votre vie sexuelle | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12. Contrariée par rapport à votre vie sexuelle | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13. Gênée par un désir sexuel faible | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Merci d'avoir répondu à ce questionnaire

ANNEXE 4. DSD-LIFE : QUESTIONNAIRE SUR LA MASCULINITÉ ET LA FÉMINITÉ

Voici un extrait d'un long questionnaire sur le sentiment de genre issu de l'enquête DSD-lifé menée en France et en Europe. Cette copie m'a été généreusement donnée par la personne ayant participé à l'étude (une personne n'ayant pas une HCS), alors qu'elle avait environ 26 ans.

DSD-Life

Etude clinique européenne sur l'évaluation de la prise en charge clinique, les traitements hormonaux, la chirurgie et la prise en charge psychologique des patients atteints d'une anomalie du développement sexuel

Cette recherche est organisée par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
Département de la Recherche Clinique et du Développement
1 avenue Claude Vellefaux
75010 Paris

NOTE D'INFORMATION DESTINÉE AUX PERSONNES MAJEURES

....., Monsieur,
..... (Nom, prénom), exerçant à
....., vous propose de participer à une recherche européenne
concernant votre maladie.
Il est important de lire attentivement cette note avant de prendre votre décision ; n'hésitez pas à demander

6.2. Masculinité /féminité

Comment vous sentez-vous dans votre féminité / masculinité?
(Évaluer en entourant le numéro qui convient le mieux sur une échelle de 0 à 10)

1- Au cours des 12 derniers mois, comment vous sentiez-vous psychologiquement / émotionnellement?
(Entourez le numéro plus adapté)

Pas féminine du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrêmement féminine
Pas masculin du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrêmement masculin

Je ne veux pas répondre à cette question

2. Au cours des 12 derniers mois, comment vous sentiez vous dans votre corps?

Pas féminine du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrêmement féminine
Pas masculin du tout	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Extrêmement masculin

Je ne veux pas répondre à cette question

6.3. Relations amoureuses

Les questions suivantes concernent vos premières expériences amoureuses et sexuelles.

1 Etes vous déjà tombé amoureux(se)?
 Oui
 Non

1b Si oui: Quel âge aviez-vous la première fois?
Age : ... Années

2. Avez-vous déjà eu un rendez-vous galant?
 Oui
 Non

2b Si oui: Quel âge aviez-vous lorsque cela s'est produit pour la première fois?
Age : ... Années

3 Avez-vous déjà eu une relation amoureuse?
 Oui
 Non

3b Si oui: Quel âge aviez-vous lorsque cela s'est produit pour la première fois?

Page 41 of 55

Appendix: Gender Identity Interview

"I want to ask you some questions about how boys and girls are different. Remember there are no right or wrong answers to these questions. We just want to know how you feel about some of these differences."

1. "Some girls like to have long hair, other girls don't, and some girls don't care. Which do you like better?" (Long hair, Short hair, Doesn't care)

2. "Some girls like to wear dresses, some girls don't like to wear them, and some girls don't care. Do you like to wear dresses?" (Yes, No, Doesn't care)

3. "Some people think it's better to be a girl. Some people think it's better to be a boy, and some people think there are some good things about being girls and other good things about being boys. What do you think?" (Better to be a girl, Better to be a boy, Good things about each)

If child answers "girl" or "boy," ask: "What do you think is better about being a _____?"

Then ask: "Is there anything good about being a (the opposite of the first answer)?"

If child answers "both," ask: "Tell me some good things about being a girl." Then ask: "Tell me some good things about being a boy."

4. "Some girls are always happy being girls, but sometimes some girls wish that they could be boys. Are you happy being a girl?" (Yes, No)

If the child answers she is not always happy, ask: "Tell me about a time when you are not happy being a girl."

5. "Do you ever wish you could be a boy?" (Yes, No)

If the child answers "yes" ask: "Tell me about a time when you wish you are a boy."

6. "If someone knew a magical way to turn you into a boy, but just for a little while, would you want to try it?" (Yes, No)

7. *Asked if the child answers "yes" for #6; otherwise the answer is assumed to be "no."*

"If someone knew a magical way to turn you into a boy forever, so that you would never be a girl again, would you do it?" (Yes, No)

8. "When you grow up would you rather be a mother or a father?"

If the child hesitates or doesn't know, ask: "Do you want to be like your mother or like your father?" (Mother, Father, Both, Neither, Don't know)

9. "Some people like to imagine or pretend that they're someone else. If you could pick one person to become, besides yourself, who would it be?"

If necessary, child is questioned to determine the sex of the person.