

Zeitschrift: Horizons : le magazine suisse de la recherche scientifique
Herausgeber: Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique
Band: 27 (2015)
Heft: 107

Rubrik: Point fort intersexualités : XX, XY, XXY, X et les autres

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 06.02.2026

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



En réaffirmant son nom, le baptême accueille l'enfant de manière rituelle dans l'Eglise ainsi que dans la société. Parmi les 100 prénoms favoris de Suisse, seule Lynn – qui vient en 38e position chez les filles – peut être porté par les deux sexes.

Photo: Sergey Goruppa/fotolia.com

XX, XY, XXY, X et les autres

La biologie ne connaît pas que le masculin et le féminin. Un fait que la société peine encore à accepter.



Les troisièmes sexes

Gènes et hormones contrôlent le développement des organes sexuels des embryons. Une orchestration complexe et fragile qui peut produire une multitude de variantes. *Par Irene Dietschi*

Un défaut génétique héréditaire est à l'origine du drame de la vie de Calliope, le personnage principal du roman «Middlesex» (2002) de Jeffrey Eugenide. Cette fillette en apparence normale remarque sa différence à la puberté. Un spécialiste se prépare à résoudre chirurgicalement son «problème», mais peu avant l'intervention, Calliope découvre dans son dossier médical que son caryotype est 46,XY et comprend: «Je suis un garçon.»

«C'est un livre merveilleux, opine Anna Lauber-Biason, professeure d'endocrinologie à l'Université de Fribourg. Au-delà de sa qualité littéraire, il offre une bonne introduction à l'intersexualité.» La chercheuse s'y réfère d'ailleurs dans ses cours, même si le terme d'«intersexualité» en cas de sexe ambigu n'est plus correct aujourd'hui. La médecine parle de troubles et de différences du développement sexuel (ou DSD en anglais pour «disorders» et «differences sex development»).

Que se passe-t-il au niveau biologique lorsque quelque chose ne se déroule pas comme prévu dans le développement sexuel de l'être humain? Anna Lauber-Biason explique que celui-ci se fait en trois étapes principales, qui touchent en premier les chromosomes, ensuite les gonades (glandes génitales) et pour finir les organes reproducteurs. Il débute dès la conception de l'enfant, lorsque les 23 chromosomes

de l'ovule et les 23 présents dans le spermatozoïde fusionnent pour former un jeu complet comprenant les deux chromosomes sexuels: 46,XX pour une femme, 46,XY pour un homme.

XX, XY, X et XXY

«Mais ce processus est sujet à défaillance, il peut se produire des erreurs de distribution ou de fusion», explique l'endocrinologue. Parmi les anomalies connues qui affectent les chromosomes sexuels figure le syndrome de Klinefelter, avec un chromosome X supplémentaire (caryotype 47,XXY).

«Nous ne pouvons citer de cause génétique que dans environ 50% des cas.»

Anna Lauber-Biason

Sa prévalence est de 1 sur 650 nouveau-nés mâles. Les individus concernés sont stériles, ont de petits testicules, parfois des proportions morphologiques féminines, et produisent trop peu d'hormones sexuelles mâles. Également assez fréquent, le caryotype 45,X avec un seul chromosome X provoque souvent des avortements spontanés - 98% des fœtus meurent in utero - et entraîne le syndrome de Turner chez les

enfants nés vivants. Les filles restent très petites, n'ont pas d'ovaires fonctionnels et ne développent pas de seins sans administration d'hormones.

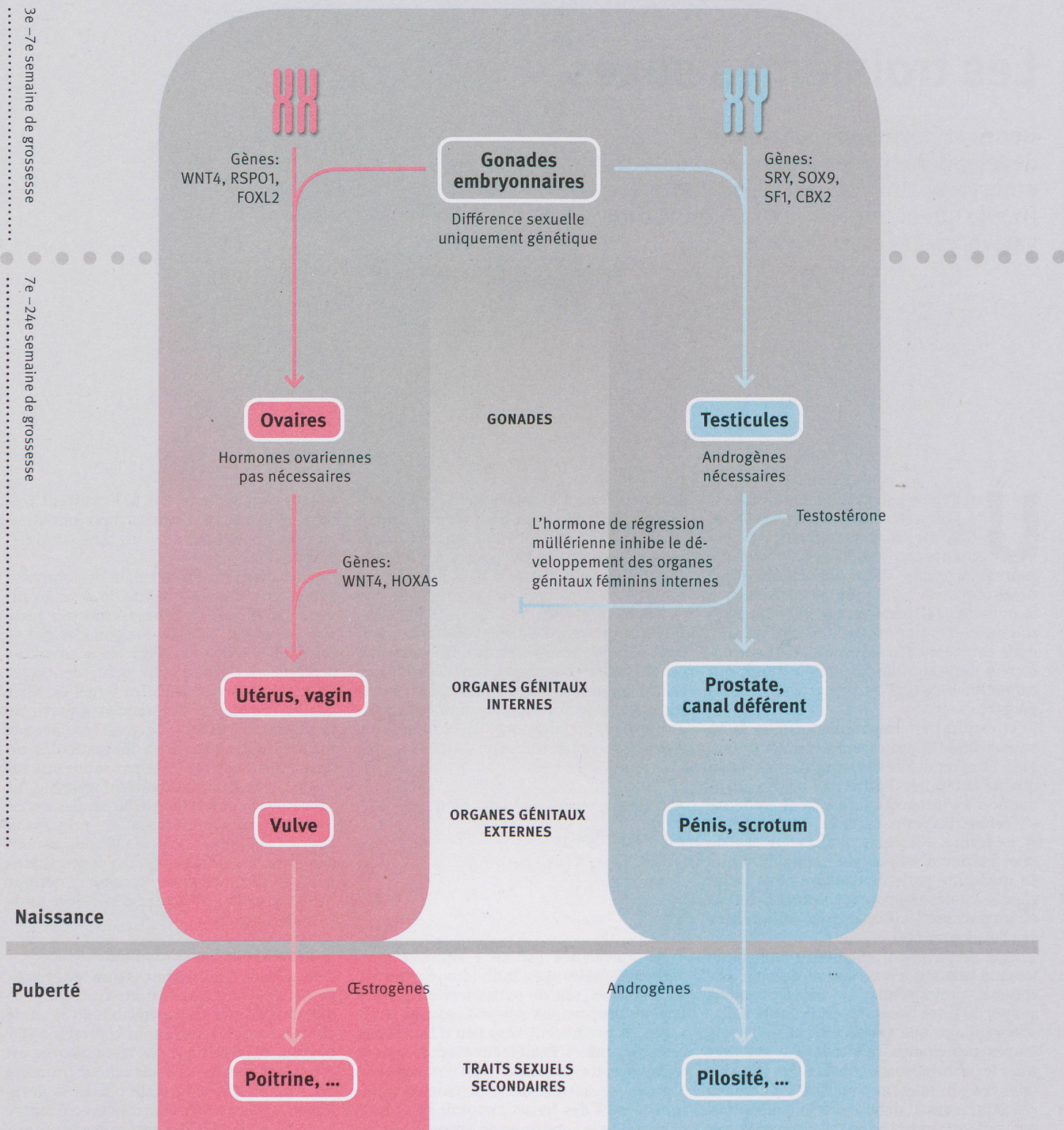
Une distribution normale des chromosomes en XX ou XY définit le sexe au niveau génétique. Au début, l'embryon reste cependant un hybride: les gonades qui se forment entre la troisième et la septième semaine de la grossesse sont identiques chez les mâles et chez les femelles. Elles commencent à se différencier à partir de la septième semaine de grossesse avec la formation des ovaires et des testicules, un développement contrôlé par toute une série de gènes différents (voir infographie). Le processus peut être perturbé par des mutations: «Nous connaissons les principaux gènes impliqués dans le développement des gonades, mais lorsqu'il y a des écarts, nous ne pouvons citer de cause génétique que dans environ 50% des cas», relève Anna Lauber-Biason.

Défaillance des hormones

Une cascade d'hormones assure le développement suivant. Dans le fœtus mâle, le gène SRY joue un rôle indispensable. Situé sur le chromosome Y, il code pour la protéine TDF (facteur déterminant des testicules) et est considéré comme le déclencheur primaire pour qu'un individu mâle puisse se développer. Le gène SRY contrôle avec d'autres le développement des testicules. In utero,

Le développement sexuel

Des mutations génétiques ou une distribution incorrecte des chromosomes peuvent perturber le développement des organes et des traits sexuels, et mener ainsi à l'intersexualité. *Par Valentin Amrhein*



ces derniers sécrètent déjà d'importantes quantités de testostérone. C'est sous son influence que se forment les organes reproducteurs masculins internes (prostate, canal déférent et épидидyme) et externes (pénis et scrotum).

Cette cascade est elle aussi sujette à défaillance. Une mutation au niveau du gène du récepteur des androgènes peut entraîner une absorption d'hormones masculines insuffisante, voire nulle. « Cette insensibilité aux androgènes fait que les organes génitaux mâles ne peuvent pas se former in utero, précise Anna Lauber-Biason. A la place, le bébé qui vient au monde a l'apparence d'une fille avec des organes génitaux féminins. » Les individus touchés ne remarquent qu'à la puberté que quelque chose ne va pas, en raison de l'absence de règles.

Quand le contrôle des gènes échoue

Dans le cas du fœtus femelle, différents gènes sont activés durant la grossesse pour contrôler le développement des organes génitaux internes et externes. Les recherches du groupe emmené par Anna Lauber-Biason ont mis en évidence le rôle de l'un d'eux, le gène WNT4, pour le développement sexuel féminin et notamment celui d'ovaires fonctionnels. Un défaut fait que les ovaires des filles concernées produisent trop d'hormones mâles et pratiquement pas d'ovules.

« La théorie du «female by default» est une erreur. »

Anna Lauber-Biason

Pour Anna Lauber-Biason, le gène WNT4 prouve aussi que la théorie du «female by default» - qui a postulé dans les années 1950 que l'organisme humain est féminin par défaut à moins qu'il ne présente de chromosome Y - repose sur une erreur: « Pour qu'un organisme féminin complet puisse se former, il faut deux chromosomes X. Il est nécessaire que le gène WNT4 exerce un contrôle génétique pour que les ovaires soient fonctionnels. »

Le groupe de la chercheuse a récemment apporté une deuxième pièce au puzzle génétique du développement sexuel chez

l'être humain en mettant en évidence l'importance du gène CBX2. Une mutation entraîne chez les fœtus de génotype masculin une féminisation complète; par ailleurs, le gène semble impliqué tant dans le développement des testicules que dans celui des ovaires. La patiente chez laquelle Anna Lauber-Biason a identifié cette mutation avait ce qu'on pensait être des testicules dans la cavité abdominale. « Mais lorsqu'on a voulu les retirer dans le cadre d'une opération, il s'est avéré qu'il s'agissait de gonades semblables à des ovaires. On les a donc laissées à l'intérieur. » Les anomalies des gènes CBX2 et WNT4 restent toutefois extrêmement rares.

Les médecins observent plus fréquemment ce qu'on appelle le syndrome adrénogénital, une maladie métabolique héréditaire. « Il s'agit de fœtus femelles qui ont été exposés à d'importantes quantités d'androgènes produites dans les glandes corticosurrénales, détaille Anna Lauber-Biason. Ces filles viennent au monde avec des organes génitaux virilisés. » Elles ont un utérus et des ovaires normaux, mais un clitoris qui ressemble parfois à un pénis. Il leur manque le vagin, et leurs grandes lèvres ressemblent à un scrotum. Les garçons sont aussi porteurs de la maladie, mais avec d'autres symptômes.

Et quel est le problème de Calliope dans «Middlesex»? Elle souffre d'une maladie métabolique héréditaire, une conséquence tardive de la relation incestueuse de ses grands-parents. Résultat: ses récepteurs aux androgènes ont été insuffisamment stimulés in utero. Pendant la puberté, elle se virilise de plus en plus. Calliope s'enfuit de chez elle et mène dès lors sa vie en homme. Dans la réalité, une bonne partie des individus concernés font de même. Cal, comme il se fait appeler par la suite, a plus de 40 ans lorsqu'il tombe amoureux d'une photographe et s'ouvre à elle. Elle l'accepte tel qu'il est.

Basée à Olten, Irène Dietschi est journaliste scientifique indépendante.



«La société doit permettre de vivre la pluralité»

Notre désir de clarté en matière de sexe est conditionné historiquement, explique Andrea Maihofer, chercheuse en études genre. La norme commence enfin à s'assouplir. *Par Susanne Wenger*

L'une des premières questions posées après une naissance est: «Fille ou garçon?» Pourquoi?

Parce que notre société reste organisée selon le principe de la dualité sexuelle hétérosexuelle. A sa naissance, chaque individu doit être immédiatement identifié comme masculin ou féminin, même si ce n'est pas évident, comme chez certains enfants intersexes. Dès le début, les enfants sont traités de manière à ce qu'ils développent une identité sexuelle aussi claire que possible, identifiable par les autres. Lors d'une rencontre, ne pas pouvoir déterminer rapidement si notre vis-à-vis est un homme ou une femme provoque de l'irritation.

Comment l'expliquez-vous?

Cela repose sur des motifs culturels. La société bourgeoise a donné naissance à l'idée d'une dualité sexuelle naturelle, hétérosexuelle, avec une structure hiérarchique et des distinctions bien définies entre femmes et hommes. Mais il y a eu aussi des sociétés avec une binarité moins marquée. Dans les couches sociales favorisées au XVe et au XVIe siècles, on ne faisait pas d'aussi grandes différences au niveau de l'habillement. Filles et garçons étaient vêtus de manière semblable et adoptaient des attitudes corporelles similaires. De nombreux tableaux dans les musées l'illustrent bien.

Le sexe est considéré comme une caractéristique naturelle. En tant que chercheuse en études genre, qu'en dites-vous?

Il n'y a pas si longtemps, on déniait aux femmes la capacité d'une formation académique. On les disait incapables par nature de penser de manière rationnelle, et trop émotives pour être juge ou médecin. Entre-temps, ce sont souvent les femmes qui ont les meilleurs diplômes et elles sont toujours plus nombreuses à devenir juges et médecins. L'affirmation selon laquelle ce serait impossible par nature est donc réfutée. Néanmoins, on répète qu'il existe une différence naturelle entre les sexes. La

recherche sur le genre s'efforce de montrer que cette façon de penser réapparaît sans cesse et qu'elle marque aussi la socialisation des individus. Voyez la publicité pour enfants qui interpelle très différemment filles et garçons. Cela contribue à imposer la dualité sexuelle. C'est une affaire complexe.

«Lors d'une rencontre, ne pas pouvoir déterminer rapidement si notre vis-à-vis est un homme ou une femme provoque de l'irritation.»

Les commissions d'éthique recommandent de ne pas opérer les enfants au sexe ambigu; les mouvements transgenres se battent pour leurs droits; des artistes qui choisissent eux-mêmes leur identité sexuelle sont très présents dans les médias. Comment interprétez-vous cela?

Nous vivons une époque historique où toujours davantage d'individus ne sont plus prêts à vivre la dualité sexuelle hétérosexuelle imposée. Elle ne correspond pas à leur corps, à leur conception de la vie et de l'identité sexuelle. Nous assistons à une pluralisation croissante des modes d'existence. Il y a des personnes transgenres qui désirent vivre sans ambiguïté, mais pas dans le sexe où elles sont nées. D'autres personnes refusent l'univocité. D'autres encore veulent mettre en scène une masculinité ou une féminité très stéréotypée. Entre-temps, la palette est devenue très variée.

La société est-elle prête à suivre cette évolution?

Il est important que la société crée les conditions qui permettent aux gens de vivre cette pluralité sans être discriminés. Aujourd'hui, on considère avec raison



Les enfants intersexes ne doivent pas être opérés, dit Andrea Maihofer. Photo: DR

les opérations sur des enfants intersexes comme des violations des droits humains. En Allemagne, on n'exige plus des personnes qui veulent changer de sexe sur le plan administratif qu'elles se fassent opérer et prennent des hormones, mais qu'elles présentent des expertises établissant clairement qu'il s'agit d'une nécessité pour elles. Elles ne doivent rien modifier à leur physique. C'est un immense changement.

Propos recueillis par Susanne Wenger.

Spécialiste du genre

Andrea Maihofer est philosophe, sociologue et directrice du Centre d'études genre à l'Université de Bâle.

Silence sur ordonnance

La médecine a longtemps opéré les enfants nés avec des variantes du sexe biologique sans jamais les informer. La situation n'évolue que lentement.

Par Antoinette Schwab

Des enfants qui viennent au monde avec un sexe ambigu, il y en a toujours eu. On les a appelés hermaphrodites, puis intersexes. Ce dernier terme est toutefois trompeur parce qu'il semble faire référence à la sexualité: «L'intersexualité concerne le corps et, suivant les cas, certaines maladies, mais pas l'orientation sexuelle», souligne Jürg Streuli, médecin à Zurich et éthicien de la médecine. Depuis quelques années, on utilise donc l'abréviation DSD pour «*disorders*» ou «*differences of sex development*» (variantes ou troubles du développement sexuel).

Des interventions nuisibles

A partir des années 1950, on s'est couramment mis à assigner aussi vite que possible un sexe à ces enfants et à procéder à une adaptation chirurgicale correspondante. Cette pratique remonte à John Money, spécialiste américain des comportements sexuels. Auparavant, des personnes avec un DSD étaient déjà opérées, mais c'est lui qui a fourni les fondements théoriques pour que cela se fasse de manière systématique. John Money était convaincu qu'il était possible de tout modeler, pour autant que l'environnement se comporte en conséquence. Pour faciliter ce processus, il fallait, disait-il, que l'apparence des organes génitaux corresponde au sexe attribué. Et donc que les corrections génitales soient réalisées dès que possible après la naissance. Dès lors, chaque enfant né avec un DSD était traité comme une urgence, même s'il n'en était pas une au sens médical. Des opérations inutiles et cosmétiques ont ainsi été conduites sur des enfants qui,

si elles avaient été désirées, auraient aussi pu être réalisées plus tard. Lorsqu'elles se livrent en interview ou dans leurs biographies, certaines personnes qui ont vécu ces interventions parlent de torture, de mutilation génitale, de maltraitance.

Le poids du silence

Pour elles, le silence imposé a été aussi terrible que les opérations. Les dossiers médicaux portaient la mention «Ne pas communiquer le diagnostic au patient», là aussi une idée de John Money. L'enfant, selon lui, ne devait pas avoir le moindre doute sur son sexe. Une situation paradoxale: d'un côté, il subissait des interventions chirurgicales sur ses organes génitaux. Un raccourcissement ou une amputation du clitoris - ou s'agissait-il d'un pénis? Un vagin reconstruit qu'il fallait sans cesse distendre; autrefois, au moyen d'une barre de métal, remplacée par du plastique par la suite. Souvent aussi, on procédait à l'ablation des testicules et des ovaires au nom d'un possible risque de cancer. De l'autre côté, médecins, étudiants et infirmiers scrutaient l'entrejambe de ces enfants sans que ces derniers sachent pourquoi.

La plupart des personnes qui s'expriment aujourd'hui ont appris leur diagnostic par hasard. Les histoires sur les forums Internet se ressemblent souvent: les douleurs, les médicaments qu'il fallait avaler sans qu'on sache pourquoi. La honte et le sentiment d'avoir une maladie monstrueuse. Certains ont appris leur diagnostic quand ce dernier a été étalé en public: les premiers tests de vérification du sexe dans le monde du sport ont identifié des femmes athlètes avec des chromosomes masculins

qui n'en savaient rien. Les instituts qui évaluaient ces tests étaient souvent ceux qui avaient conseillé de dissimuler le diagnostic aux enfants avec un DSD.

Stopper les opérations

Comme ces personnes ont été maintenues dans l'ignorance durant des décennies, la résistance aux pratiques chirurgicales d'assignation sexuelle est apparue tardivement: au début des années 1990, des individus concernés ont commencé à s'opposer au traitement standard. Cette résistance s'est renforcée lorsqu'on a appris, en 1997, que l'un des cas d'école de John Money, auquel les médecins du monde entier continuaient de se référer, s'était avéré un échec: le garçon John, opéré pour devenir la fille Joan à l'âge de 2 ans, avait à nouveau changé de sexe à 14 ans et vivait sous le nom de David. Il s'est suicidé en 2004 à l'âge de 38 ans.

«L'intersexualité concerne le corps et non pas l'orientation sexuelle.»

Jürg Streuli

La Suisse Daniela Truffer a elle aussi découvert son histoire à l'âge de 35 ans par son dossier médical. Née en 1965 avec des chromosomes masculins et des organes génitaux ambigus, elle avait été opérée en fille. Une mauvaise décision, avait noté plus tard un médecin dans son dossier. Pour elle, il est trop tard: «Mon état physique originel est irrémédiablement perdu, on m'a volé





Notre sexe, raison d'Etat

Le droit suisse part du principe qu'il existe des hommes, des femmes, et rien d'autre. Mais pourquoi faut-il officiellement avoir un genre?

Par Susanne Wenger

L'Etat accepte que nous restions sans nom et sans sexe 72 heures au maximum. Trois jours après sa naissance au plus tard, un bébé doit être annoncé avec son identité complète. C'est ce que spécifie l'ordonnance fédérale sur l'état civil. Le sexe ne peut pas rester indéterminé, explique Andrea Büchler de l'Université de Zurich. Le registre d'état civil ne connaît que les sexes féminin et masculin, une «obligation juridique à la clarté», selon la professeure de droit privé et de droit comparé.

Le principe de la dualité sexuelle traverse l'ensemble du droit, de l'assurance maternité au service militaire en passant par le mariage et les systèmes de quotas. Le droit est fondé sur des présupposés, note la juriste: que le sexe est clairement identifiable et que l'identité sexuelle correspond à celle du corps. Les inter- et transsexuels renversent ces prétendues certitudes: «Les identités transgenres ébranlent le droit et ses convictions fondamentales.»

Il est très compliqué de changer officiellement de sexe, même si la jurisprudence s'est légèrement libéralisée. Un jugement rendu en 2011 par le tribunal cantonal de Zurich est considéré comme une étape importante. La cour a accordé un changement d'état civil à un homme qui est devenu une femme, bien qu'il n'ait pas subi d'opération de changement de sexe. Les juges ont estimé que même ainsi les conditions étaient remplies: le changement est irréversible et la personne n'est plus capable de procréer en raison de la prise d'hormones. Un point que relève Andrea Büchler: le fait qu'un homme, qui était une femme auparavant, puisse enfanter n'est ainsi pas admis. La possibilité de ne pas se fixer durablement

sur un sexe est complètement absente. «La personne qui le souhaiterait se heurte aux limites de la catégorisation juridique des sexes.»

Les sexes sont-ils nécessaires?

D'autres pays connaissent une différenciation plus fine. En Allemagne, on peut depuis 2013 laisser ouverte la mention du sexe à l'état civil pour les enfants qui naissent avec un sexe ambigu. L'Australie permet l'indication «X» à la rubrique «sexe» du passeport. En Inde, la cour suprême a reconnu en 2014 la communauté transgenre Hijra comme un troisième sexe neutre, avec accès aux droits des minorités.

«Les identités transgenres ébranlent le droit et ses convictions fondamentales.»

Andrea Büchler

En Suisse, une troisième catégorie n'apparaît pas comme une voie praticable. La Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine a plaidé en 2012 en faveur du droit à l'autodétermination des personnes présentant des variantes dans le développement sexuel, mais elle a refusé d'introduire une catégorie indéterminée: celle-ci ne ferait, selon elle, que stigmatiser encore davantage les personnes concernées, car la dualité sexuelle reste «profondément ancrée dans la culture et la société». Les éthiciens ont recommandé un compromis: faciliter la possibilité de modifier la mention du sexe dans le registre d'état civil sans procédure judiciaire.

Andrea Büchler, elle aussi, n'est guère favorable à une troisième catégorie. «Ce fourre-tout ne rendrait pas justice à la diversité des identités transgenres et des variantes physiques du sexe», dit-elle. A ses yeux, la question est avant tout de savoir si le droit a encore besoin d'une catégorie «sexe». Elle estime qu'on enfreint les droits de la personnalité de ceux qui n'entrent pas dans la catégorisation binaire. «Si les jeunes qui subissent souvent de grosses pressions psychiques ne devaient plus être officiellement catégorisés comme homme ou femme, ils seraient libérés de certaines contraintes.»

En quoi notre sexe regarde-t-il l'Etat? C'est la question radicale - et vouée à générer la controverse - que pose la scientifique. Au niveau politique, la problématique, même sous une forme atténuée, ne semble pas prioritaire. Une interpellation au Conseil national, qui demandait de laisser ouverte la mention du sexe dans le registre de l'état civil au plus tard jusqu'à la majorité pour les enfants de sexe ambigu, a été classée en 2013 sans avoir été traitée.

Susanne Wenger est journaliste indépendante à Berne.

A. Büchler et M. Cottier (Eds.): Legal Gender Studies – Rechtliche Geschlechterstudien. Kommentierte Quellensammlung, Zurich, 2012.