



40 logements dans un «bâtiment-pont».

29	MARDI IMMO
30-32	ANNONCES IMMOBILIÈRES
34	PROGRAMMES TV
35	MOTS CROISÉS
35	FEUILLETON
36	MÉTÉO

Naître ni tout à fait fille ni garçon

SOCIÉTÉ • Alors votre bébé, c'est une fille ou un garçon? Il peut arriver que la réponse ne soit pas tranchée. Entre les deux genres, il existe de nombreuses possibilités d'intersexualité.

ELISABETH HAAS

À l'état civil, nous sommes tous homme ou femme. Mais pour la nature, il existe d'autres possibilités entre les deux genres. Le terme d'intersexualité recouvre ces possibilités-là. Le plus souvent à cause d'une altération du métabolisme des hormones stéroïdiennes ou d'une variation au niveau des gènes, il peut arriver qu'un enfant présente une ambiguïté de genre. Certaines ambiguïtés se voient au niveau des organes génitaux. Un enfant XY peut naître avec des testicules, un clitoris hypertrophié et un vagin court. Un enfant XX peut avoir des ovaires et un micro-pénis. Ainsi un enfant sur 4500 ne naît ni tout à fait garçon, ni tout à fait fille.

Les variations du nombre des chromosomes sexuels sont plus fréquentes, mais les enfants touchés n'ont pas d'organes génitaux ambigus, explique Ariane Giacobino, cheffe de clinique scientifique au Service de génétique médicale à la Faculté de médecine de Genève. Le syndrome de Klinefelter touche ainsi un garçon sur 600, qui naît avec un chromosome X supplémentaire (XXY).

Le plus dur, ne pas savoir

Ariane Giacobino: «Jusqu'à récemment, le principe pour les ambiguïtés sexuelles était celui établi dans les années 60 à l'hôpital John Hopkins à Baltimore, aux USA. Il prônait des interventions chirurgicales précoces et des traitements hormonaux, dans l'idée de «réattribuer» rapidement son «vrai sexe» à l'enfant. On pensait cela bénéfique pour définir une identité sur laquelle l'enfant se développerait ensuite psychologiquement et socialement. Depuis quelques années, les mouvements intersexes ont ouvert le débat et invité le corps médical à réfléchir à l'identité sexuelle. Ce débat est nécessaire. Il recouvre des questions essentielles et graves sur la catégorisation des individus et la liberté.»

Nicolas fait justement partie d'un mouvement intersexé



Le mythe d'Hermaphrodite (statue romaine du II^e siècle ap. J.-C., conservée au Louvre) avait donné son nom à l'ambiguïté de genre. Mais les personnes concernées préfèrent aujourd'hui le terme plus neutre d'intersexualité. DR

Vouloir rendre un enfant intersexé «normal» peut être dramatique.

et se bat aujourd'hui pour faire entendre les droits des personnes intersexuées. A 43 ans aujourd'hui, il dénonce les traitements de «normalisation» qu'il a subis et qui ont quasiment détruit sa santé. Son histoire est lourde. «Pour nous, adultes qui sortons de l'ombre, c'est trop tard. Mais il y a les gosses. Je ne veux pas que les gosses d'aujourd'hui subissent ce que j'ai vécu. Et encore, je ne suis pas le pire.»

Témoigner dans les journaux est pour lui un moyen de rendre l'intersexualité moins taboue. «Le plus dur, pour une personne intersexuée, c'est de ne pas savoir ce qu'elle a ni ce

qu'elle est», dit-il. Lausannois, Nicolas grandit avec des doutes et des questions identitaires jusqu'à l'âge de 22 ans, quand il met un nom sur son malaise: il est né XXY. Le choc d'apprendre sa stérilité ne l'empêche pourtant pas de se marier. Mais à cause du manque d'informations, il ne peut pas éviter la descente aux enfers. Il a 38 ans, un job à responsabilités, quand il se plaint de douleurs dans les jambes à cause du stress. En même temps, sa différence continue de l'interpeller. Pour toute réponse, un endocrinologue lui prescrit de la testostérone.

Il ne peut que constater les effets de l'hormone mâle: un corps carré, le caractère qui change, une libido boostée. Et puis les douleurs articulaires. Lui qui était en bonne santé

jusque-là – il avait un taux de testostérone bas mais qui ne l'empêchait pas de se sentir viril – perd tout: la santé, sa femme, son job. Aujourd'hui, les douleurs sont quotidiennes. Nicolas se rend compte après coup que les injections n'étaient pas nécessaires. Il se dit «normalisé» à son insu.

Le choix à l'enfant

Pour lui, il est important d'ouvrir le débat auprès du public aussi. La normalisation et les opérations subies dans l'enfance peuvent être dramatiques. Que se passe-t-il quand un ado ne se reconnaît pas dans le genre qui lui a été assigné? Les suicides ne sont pas rares chez les intersexes, constate Nicolas. «Les personnes intersexuées existent et elles méritent d'être traitées de manière simplement humaine.» D'accord avec les mouvements intersexes, il re-

vendique le droit pour chaque enfant de choisir lui-même son genre, dès qu'il est mûr pour l'exprimer.

Un droit que reconnaît Ariane Giacobino, tout en étant consciente «des questions extrêmement complexes» qui se posent à des parents devant assumer la responsabilité d'une intervention chirurgicale ou non: «Notre société et notre culture sont-elles prêtes à accepter la non-catégorisation homme-femme?» «Les situations pendant la grossesse ou la naissance sont très différentes, mais je pense que l'essentiel est de peser ces décisions graves, de les discuter, d'avoir l'espace pour rencontrer les médecins, mais aussi pour penser autrement que dans l'urgence», estime la généticienne. I

Le portail en français de l'Organisation internationale des intersexes (oii) est accessible via www.intersexualite.org

SANTÉ

L'oreille des musiciens

ELISABETH HAAS

Quelles sont les spécificités de l'audition chez les musiciens? Est-ce qu'ils entendent mieux que le commun des mortels? Comment se passe la discrimination des fréquences? Ce sont quelques questions, parmi de nombreuses autres, auxquelles répond le professeur Claude-Henri Chouard, médecin et chercheur spécialiste en ORL.

Dans «L'oreille musicienne», un ouvrage de vulgarisation qui reste relativement difficile d'accès, il explique les mécanismes complexes de l'audition. On apprend qu'effectivement les musiciens ont des oreilles plus «musclées» que les non-musiciens. L'oreille absolue en est une expression rare mais spectaculaire.

Au cours de ce voyage fascinant au cœur de l'oreille interne et des centres nerveux de l'audition, Claude-Henri Chouard explique pourquoi le goût pour la musique est inné chez l'homme et répond à un besoin physiologique. Indépendamment des formes multiples que prend la musique selon les cultures, l'écouter, l'apprécier et ressentir des émotions sont un penchant naturel de l'oreille humaine. Le chercheur a par exemple pu prouver que l'oreille du nourrisson déjà privilégiée l'octave et la quinte.

En évoquant les distorsions de l'audition dues à l'âge, qui coûtent d'autant plus aux musiciens, l'auteur rappelle que les oreilles sont très sensibles et donc fragiles. Il s'inquiète notamment du phénomène des discothèques et du volume des orchestres (les plus gravement menacés sont les musiciens d'orchestre à vent, à cause des cuivres): les traumatismes sont irréversibles et peuvent n'être perçus qu'après plusieurs années d'abus de décibels. I

> Claude-Henri Chouard, «L'oreille musicienne», Gallimard, Folio essais, 406 pp.

EN BREF

MYSTÈRES DE LA MATIÈRE

EXPOSITION Jusqu'au 28 juin l'Université de Genève accueille «Matière Première», une exposition consacrée à l'histoire de l'Univers et de l'origine de la matière. Conçue en collaboration avec le CERN et la Fondation Wright dans le cadre du 450^e anniversaire de l'Université, celle-ci prend la forme d'un parcours en cinq «pods» entraînant le visiteur dans les grands mystères que la science cherche à résoudre. Tous les êtres vivants sur Terre, ainsi que l'ensemble des planètes et comètes sont composés des mêmes particules, apparues il y a quatorze milliards d'années, au moment de la naissance de l'Univers. Les scientifiques tentent à présent de reconstituer ce qui s'est passé. Une exposition interactive à découvrir dès l'âge de 8 ans. Les visiteurs peuvent notamment y visionner un film spectaculaire reconstituant les tout premiers instants de l'Univers. LIB

> www.unige.ch

«J'espère apporter du réconfort aux mamans»

Une **maman romande** a accepté de prendre contact avec nous via courriel. Son garçon est porteur du syndrome de Klinefelter (XXY). Elle témoigne parce que «les gens sont souvent mal informés sur le sujet». Elle souhaite toutefois garder l'anonymat, pour épargner son fils «des regards curieux et des attitudes malintentionnées».

«Quand j'étais enceinte de 19 semaines en 2004, mon mari et moi avons appris par téléphone que notre fils avait un problème et qu'il fallait nous rendre rapidement à l'hôpital pour discuter. J'avais fait une amniocentèse deux semaines auparavant et nous attendions avec impatience les résultats. Deux généticiennes nous ont dit sans ménagement que notre fils avait le syndrome de Klinefelter et que deux tiers des femmes enceintes qui le savaient avortaient. Donc ça voulait dire: «Pas de problème

si vous avortez, on vous le conseille même!» Cet enfant aura très probablement un retard mental et des difficultés scolaires, il aura de la peine à marcher car il manquera de muscles, il n'aura pas de poils, il aura des seins qui vont pousser à l'adolescence, une voix efféminée et sera stérile. Et tout ça arrivera, c'est presque sûr. Voilà, nous nous attendions à une réponse noire ou blanche et elle était grise! Que faire? Nous sommes ressortis du cabinet en pleurs et dans le doute total. Ces moments-là ont été durs. A peine rentrés à la maison nous avons fait des recherches sur internet. Nous avons posé des questions et rapidement reçu des réponses très positives. Des hommes de tous âges porteurs du syndrome nous disaient de garder notre bébé! Qu'il ne serait pas «débile» contrairement à ce qu'on nous avait dit! Un jeune homme de 18 ans nous dit

même qu'il fait des études d'ingénieur! Lorsque je lui annonce que notre fils est toujours là, quelques semaines plus tard, il en est fou de joie. La suite de ma grossesse s'est passée sans souci moral et physique.

«Aujourd'hui notre fils a 4 ans et demi et se porte comme un charme. Il est en bonne santé malgré sa différence. Aucun traitement n'est prévu. Mon pédiatre m'a dit de ne pas m'inquiéter, parce qu'il a un sexe bien là et bien proportionné. Son développement se fait très bien et ses connaissances correspondent à celles des autres enfants de son âge. Il est très câlin, charmeur, souriant, intéressé à plein de choses, ouvert aux autres enfants, adore dessiner, grimper aux arbres, faire du vélo... un enfant normal quoi! C'est seulement à l'adolescence que nous devons voir s'il aura besoin

d'un traitement ou non. A la limite, il n'aura jamais de problème et n'aura peut-être pas besoin de prendre de la testostérone. On n'en sait rien.

«Je voudrais dire que nous ne regrettons pas d'avoir gardé notre enfant. A quatre mois de grossesse il bougeait déjà beaucoup et faisait déjà partie de notre vie. Le seul regret, c'est d'avoir été mal informés par des personnes que l'on croyait professionnelles et qui finalement ne voulaient qu'une chose, que j'avorte pour ne pas faire encore un enfant différent. Mais différent en quoi? A nos yeux il est parfait. Nous avons failli le «tuer» pour des raisons qui ne sont pas valables. J'espère que mon témoignage apportera du réconfort à des mamans qui apprennent que leur enfant a le syndrome durant leur grossesse ou à la suite d'examen.» EH