

A S S E M B L É E      N A T I O N A L E

X V <sup>e</sup>      L É G I S L A T U R E

# Compte rendu

## Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique

– Audition de Mme Sylvaine Telesfort, présidente l'association AMIHE .....	2
– Présences en réunion.....	7

Mercredi  
24 octobre 2018  
Séance de 17 heures

Compte rendu n° 46

**SESSION ORDINAIRE DE 2018-2019**

**Présidence de  
M. Xavier BRETON,**  
*président*



## MISSION D'INFORMATION DE LA CONFÉRENCE DES PRÉSIDENTS SUR LA RÉVISION DE LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE

Mercredi 24 octobre 2018

*(Présidence de M. Xavier Breton, président de la Mission)*

*La Mission d'information de la conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique procède à l'audition de Mme Sylvaine Telesfort, présidente l'association AMIHE.*

*L'audition débute à dix-sept heures.*

**M. Xavier Breton, président.** Nous débutons notre séquence d'auditions de cet après-midi en accueillant Mme Sylvaine Télesfort, présidente de l'Association Maison Intersexualité et Hermaphrodisme Europe (AMIHE).

Nous vous remercions d'avoir accepté de vous exprimer devant nous.

Notre mission d'information sur la révision de la loi de bioéthique nous amène à nous pencher sur la question des enfants dits « intersexes », c'est-à-dire des enfants présentant des variations du développement génital, qui peuvent aussi bien concerner le développement atypique du sexe chromosomique, des glandes sexuelles – testicules ou ovaires – ou du sexe morphologique visible.

Votre expertise sur les différentes problématiques engendrées par cette question nous sera bénéfique pour l'avancée de notre réflexion. Je vous donne maintenant la parole pour un court exposé d'une dizaine de minutes et nous poursuivrons par un échange de questions et de réponses.

**Mme Sylvaine Télesfort, présidente de l'Association Maison Intersexualité et Hermaphrodisme Europe (AMIHE).** Je vous remercie, monsieur le président, de nous recevoir.

Je représente une association d'hermaphrodites purs. Nous combattons d'ailleurs les personnes qui se disent « intersexes » mais ne relèvent pas de cette catégorie. La notion d'« intersexe » se rapporte à une mutation génétique au niveau du développement sexuel, qui apparaît à la septième semaine de la gestation et provoque une infertilité chez les enfants à naître.

On entend souvent dire que nous naissons mutilés à la naissance, ce qui est inexact. Environ 120 personnes hermaphrodites naissent chaque année, dont les situations sont toutes différentes mais très peu viables. Nous sommes stériles et nous l'apprenons généralement assez tard, surtout les personnes nées comme moi dans les années 1950, quand la génétique et la médecine étaient beaucoup moins évoluées qu'aujourd'hui et où l'on avait beaucoup moins de connaissances.

L'hermaphrodisme est le plus souvent d'origine génétique et fait partie des maladies rares. Seul un test génétique permet de l'identifier, et il ne faut pas le confondre avec d'autres pathologies. Les personnes qui naissent, par exemple, avec un syndrome de Klinefelter, qu'on appelle aussi « 47, XXY », peuvent être traitées sans que leurs organes génitaux soient modifiés ; il suffit en effet d'un peu de testostérone pour « booster » leurs testicules. C'est le cas aussi de celles qui naissent avec un hypospadias, et à qui il suffit de mettre une canule dans l'urètre pour qu'elle rejoigne le milieu de la verge, ou avec une

hyperplasie congénitale des surrénales, qui concerne le rein et pas le sexe. Les personnes hermaphrodites, par contre, ont des organes génitaux qui ne se développent pas.

Mais, malheureusement, beaucoup de gens font des confusions et procèdent à des amalgames entre toutes ces situations, ce qui porte préjudice aux personnes hermaphrodites.

Nous sommes en ce moment assimilés aux défenseurs de l'approche du « genre », qui n'ont rien à voir avec nous et qui mènent un combat complètement différent du nôtre, celui de la discrimination. Nous, nous ne sommes pas discriminés, nous n'avons pas de *coming-out* à faire : on ne va pas dire à son employeur qu'on est hermaphrodite, on travaille et on se tait.

Actuellement, je m'occupe, à Marseille, du cas d'un enfant né avec une aphallia, c'est-à-dire né avec des testicules mais sans verge. C'est un cas rare, mais ça arrive. L'équipe de Marseille a procédé de manière précipitée à une ablation des testicules, en ne tenant compte que de l'accord du père et en passant outre l'avis de la mère, sur la base d'une étude de cas publiée dans une revue norvégienne. Aujourd'hui, cet enfant est atteint d'autres pathologies car il est très rare, dans les cas d'hermaphrodisme, qu'il n'y ait qu'une seule mutation – je suis moi-même concernée par trois mutations génétiques. Dans un premier temps, on a diagnostiqué à ce petit garçon une trisomie 21, alors qu'il est, en fin de compte, atteint du syndrome de Kabuki, ce qui n'est pas du tout pareil. Nous l'avons reçu pour l'accompagner dans la définition de son syndrome avec le service d'embryologie de l'hôpital Trousseau, qui a effectué un prélèvement sanguin pour recueillir son ADN moléculaire et l'envoyer à Montpellier. Tout ce qui avait été fait en amont pour traiter la trisomie 21 suite à l'erreur de diagnostic s'est révélé inapproprié. Cet enfant a donc perdu huit ans de sa vie. Il a aujourd'hui quatorze ans, il a subi une opération chirurgicale pour devenir petite fille avant même d'avoir atteint l'âge de raison et il souffre de déficience mentale. 25 % des personnes atteintes du syndrome de Kabuki décèdent avant l'âge de 25 ans, ce qui est un taux très élevé. Par ailleurs, la mère de l'enfant se trouve dans une situation précaire et la caisse d'allocations familiales, qui avait accordé des allocations sur la base d'une trisomie, lui réclame aujourd'hui 6 000 euros d'indu, alors qu'elle n'a pas le sou.

Les erreurs médicales sont encore nombreuses. Malgré un suivi au cas par cas et malgré l'évolution des connaissances scientifiques et l'existence de centres de référence composés de spécialistes – généticiens, embryologues, cliniciens, psychologues –, nous sommes toujours diagnostiqués tardivement. En ce qui concerne, je n'ai appris que très tardivement de quoi je souffrais. J'avais un micro-pénis qui n'avait alors jamais évolué. À l'âge de trente-deux ans, j'ai connu un important problème de santé et c'est à cette occasion que le diagnostic final a été posé. Pour moi, c'est fini, je suis à la retraite – car les hermaphrodites travaillent, ils n'ont pas de problème de retraite. Moi, j'ai travaillé toute ma vie, même si j'ai exercé différents métiers.

L'association vient exclusivement en aide aux personnes qui sont nées hermaphrodites. Nous ne traitons pas des malformations congénitales, des maladies chromosomiques, ni des dysfonctionnements glandulaires.

L'« intersexe » est une notion qui nous semble imprécise, car elle représente seize mutations possibles. Moi, par exemple, je suis née avec un « 47, XYY en mosaïque », j'ai un déficit en 17-cétostéroïde réductase, j'ai un déficit du facteur V Leiden et je suis anémique en permanence.

Nous ne voulons pas être laissés entre les mains de personnes qui cherchent à faire de l'audimat à tout-va – il y en a beaucoup en France – et qui n'ont malheureusement jamais poussé la porte d'un centre d'embryologie. Lorsque des élus ou des étudiants

viennent nous voir, ils ressortent en ayant compris que le milieu LGBT raconte des choses qui sont fausses – mais tout le monde a le droit de parler, bien sûr. Quant à nous, chaque association d’hermaphrodites travaille avec son centre d’embryologie attitré.

**M. le président Xavier Breton.** Merci pour votre témoignage et votre éclairage sur cette question.

Dans son rapport sur la révision de la loi de bioéthique, le Conseil d’État suggère d’inscrire dans la loi la possibilité de reporter la mention du sexe à l’état civil lors de la déclaration de naissance « *lorsqu’un doute existe sur le sexe d’un nouveau-né* ». Êtes-vous favorable à cette proposition ? Des délais devraient-ils, selon vous, être inscrits dans la loi, et si oui, lesquels ?

**Mme Sylvaine Télesfort.** Reporter, oui, c’est bien, mais à quand ? La mémoire d’un enfant commence à enregistrer des souvenirs à partir de trois ans. Avant trois ans, on n’opère pas, sauf si le pronostic vital est engagé, bien sûr. On attend l’âge requis. 99 % des personnes hermaphrodites ne sont pas opérées car elles vivent très bien. Il y a par exemple des femmes XY qui naissent avec un vagin, des gonades, sans testicules. À l’âge de quarante ans, normalement, on leur enlève les gonades parce qu’il y a un risque potentiel de cancer. Mais ce sont des femmes qui vivent très bien, qui sont épanouies et qui sont simplement XY. Donc, on peut retarder la mention du sexe à l’état-civil.

Il peut aussi y avoir des ambiguïtés. Quand je suis née, en 1956, l’apparence de mon sexe ne permettait pas de savoir si j’étais un garçon ou une fille. Mon chirurgien a décidé de me faire garçon. À l’époque, c’était comme ça, on disait oui au médecin. Aujourd’hui, on peut discuter, demander à vérifier. Reporter de quelques années, trois ans par exemple, l’inscription à l’état civil, oui, pourquoi pas, mais ensuite il faut bien faire un choix. Le médecin n’est pas là pour précipiter les choses : ce sont les parents qui réclament d’avoir un enfant sexué, car ils ont dans l’idée que leur enfant va se reproduire un jour ; mais tous les hermaphrodites sont infertiles.

**M. Jean-Louis Touraine, rapporteur.** Merci de votre apport à notre réflexion.

Il existe une diversité des maladies : l’hermaphrodisme, le pseudo-hermaphrodisme et autres variations, qui se manifestent de façons diverses et amènent à accompagner d’abord l’enfant dans ce parcours.

Le regard qu’avait traditionnellement notre société n’est plus adapté et il faut introduire des modifications plus conformes au respect, au désir et à la dignité des personnes.

Mes questions sont les suivantes.

À quel âge moyen pensez-vous qu’il soit opportun de fixer un genre ?

Pensez-vous qu’il serait opportun de s’orienter de façon transitoire vers la définition d’un genre neutre comme cela se fait dans d’autres pays ?

Quels sont les moments appropriés pour décider des interventions chirurgicales et des traitements hormonaux, sachant que lorsque cela intervient trop tôt, c’est la décision exclusive des parents ou des médecins qui s’impose ? Il est important que la personne puisse avoir un consentement libre et éclairé, ce qui suppose un âge plus avancé. Toutefois, si on attend un âge trop avancé, le résultat médical est moins complet et la personne s’adapte moins bien. Quelles sont vos recommandations ? Comment faire pour que la décision soit conforme à la fois aux avis des experts médicaux et au souhait des parents, mais surtout à celui du jeune concerné ?

**Mme Sylvaine Télesfort.** En tant qu'hermaphrodite, je ne suis pas « neutre ». Je suis moi. Le sexe neutre, je le combats, parce qu'il concerne le genre. Les hermaphrodites n'ont pas de genre : ils souffrent d'une mutation génétique. La revendication du genre, elle, ne prend pas appui sur une mutation génétique. Le genre ne nous concerne pas. Ce sont les mouvements LGBT qui revendiquent un sexe neutre, surtout pour les transsexuels, qui se comparent à nous par moments. Eux se font mutiler d'un sexe fertile ; nous, hermaphrodites, nous ne nous faisons pas mutiler d'un sexe fertile : nous ne l'avons pas. La cause du sexe neutre représentée par les mouvements LGBT ne sert pas la cause des hermaphrodites.

À l'âge de neuf ans, quand j'étais un petit garçon, mes problèmes génétiques se sont révélés et j'ai eu une poussée mammaire. On m'a présenté à un médecin, qui m'a adressé à un spécialiste, qui m'a présenté à un généticien, qui a tout de suite diagnostiqué un syndrome de Klinefelter, une maladie chromosomique où le petit garçon a tendance à avoir une petite poussée mammaire. J'ai reçu pendant dix-huit mois un traitement à base de testostérone, après quoi le médecin m'a quand même fait faire un caryotype, puis il m'a fait revenir pour refaire un prélèvement parce qu'il y avait eu, paraît-il, une erreur, et en avril 1968, il a dit à ma mère que je n'étais pas « Klinefelter », mais « 47, XYY en mosaïque ». Je n'avais donc pas besoin de cette testostérone, et depuis ce traitement je suis énorme. C'est la suite d'une erreur médicale. Ensuite j'ai continué à vivre : à quatorze ans j'ai fait une exostose et une ostéomyélite, j'ai fait six semaines de coma, ce qui n'est pas rien, dus à la prise de testostérone. Quand je me suis présenté devant le conseil de révision, ils m'ont réformé tout de suite à cause de mon caryotype : ils ont vu que ce n'était pas la peine. J'ai mis dix ans à comprendre, parce que je voulais faire mon armée et ils m'ont mis dehors ! Et puis, vers l'âge de trente-deux ans, j'ai eu une sorte de menstrues qui est sortie par mon micro-pénis. On a effectué un prélèvement du sang qui sortait et le médecin m'a demandé pourquoi j'avais apporté les règles de ma copine. Le diagnostic a fini par révéler que j'étais pseudo-hermaphrodite avec une particularité. Ensuite, la poitrine que j'avais perdue dans mon enfance est revenue. C'était un changement de vie, un changement social complet.

Ça a été un combat difficile. J'ai mis dix ans avant de finir par accepter. En plus, à quarante-deux ans, j'ai perdu ma mère, ce qui n'a rien arrangé. J'ai cherché des solutions, j'ai rencontré des généticiens qui m'ont recommandé de me faire opérer, de me faire « réparer ». J'ai demandé à mon député de m'aider, ce qu'il a fait. Un médecin-chef de la caisse d'assurance maladie, le docteur Françoise Macron, m'a aidé à monter le dossier. On a cherché d'abord une équipe française capable d'intervenir, sans succès. Finalement, je me suis fait opérer en Belgique par une équipe pluridisciplinaire internationale – parce que j'étais un cas très rare – et je suis devenue une femme, malgré moi. Si on m'avait respecté dans mon enfance, j'aurais été fille tout de suite. Mais je n'ai pas de genre à vous présenter. Je suis moi. Pour moi, il n'y a pas de genre ou de sexe neutre pour les hermaphrodites. Seule une hermaphrodite qui a un syndrome de Swyer – c'est à dire un corps sans vagin mais avec un utérus qui peut recevoir un ovule fécondé – peut avoir des enfants, mais à condition de faire une césarienne.

Ensuite, pour répondre à la question de savoir à quel âge déclarer le sexe et commencer un traitement, c'est au cas par cas. Aujourd'hui, avec la banque de données des maladies rares (BAMARA), les enfants hermaphrodites reçoivent un numéro qui permettra aux médecins de les identifier dans le futur. Avant, quand un enfant changeait de ville ou de région, les informations étaient perdues. C'est donc une grande avancée. Quant à savoir à quel moment il faut donner un traitement, c'est au cas par cas. C'est aux médecins de se prononcer. Par exemple, un traitement aux hormones pour un hermaphrodite, ça ne sert à rien. Pour quelqu'un, par contre, qui a une difficulté chromosomique, oui, ça peut être utile. Le chromosomique, c'est la première chose qui se crée. Le sexe se crée au bout de sept

semaines. De nombreux amalgames font croire que les hermaphrodites ont besoin du sexe neutre, mais moi, je n'en ai pas besoin. La question a été posée en Allemagne. Les Allemands ont fait un choix. Devons-nous faire le même choix ? Ma réponse est non. Je n'ai pas besoin du sexe neutre, et les hermaphrodites que je connais n'en ont pas besoin non plus.

**Mme Blandine Brocard.** Je pose la question car elle ne l'a pas été : quel est votre état civil sur votre carte d'identité ? Et peut-il évoluer ?

**Mme Sylvaine Télesfort.** J'ai été déclarée sous un prénom masculin que j'ai gardé jusqu'à l'âge de quarante ans. Pour la transition, on m'a obligée à prendre un prénom mixte. J'ai choisi Camille parmi trois propositions. Les deux autres, Dominique et Claude, ne convenaient pas car il y en avait déjà dans la famille. Mais mes tantes m'ont dit que si j'avais été fille à la naissance, je me serais appelée Sylvaine. J'ai engagé une procédure qui a duré trois ans. J'ai essuyé les plâtres, parce que la loi existait, mais seulement pour les enfants, pas pour les adultes. J'ai dû faire expertise sur expertise devant le parquet de Paris, et en 2007 j'ai obtenu mon changement de prénom et de sexe à l'état-civil. Depuis, mon cas a fait jurisprudence et les hermaphrodites s'appuient sur lui pour aller en justice, y compris certains qui en fait ne sont pas hermaphrodites : ils ont peut-être des maladies rares aussi, mais leur situation n'a rien à voir. Mais les juges demandent un dossier d'embryologie ; s'il n'y en a pas, ils demandent une expertise, et ça prend du temps.

**Mme Blandine Brocard.** Il y a donc une procédure judiciaire ?

**Mme Sylvaine Télesfort.** Oui, devant le tribunal de grande instance. Le jugement est tombé le 7 mai 2007 et je suis officiellement femme depuis cette année-là. Pour moi, c'était un retour à ce que j'étais réellement.

Parfois, on m'appelle « monsieur » car j'ai une voix qui se situe entre les deux tessitures. L'orthophoniste m'a expliqué que ma voix avait une fréquence de 150. L'homme se situe normalement entre 80 et 120 et la femme entre 180 et 220. Une fois encore, la nature ne m'aide pas. J'ai essayé de changer de voix, mais ça ne marche pas.

**M. le président Xavier Breton.** Il me reste à vous remercier pour votre témoignage.

*L'audition s'achève à dix-sept heures trente-cinq.*

**Membres présents ou excusés**

**Mission d'information de la conférence des présidents sur la révision de la loi relative à  
la bioéthique**

Réunion du mercredi 24 octobre 2018 à 17h00

*Présents.* – M. Xavier Breton, Mme Blandine Brocard, Mme Emmanuelle Fontaine-Domeizel, Mme Agnès Thill, M. Jean-Louis Touraine

*Excusée.* – Mme Bérengère Poletti