

La majorité des couples procréant par don de sperme envisagent d'informer l'enfant de son mode de conception, mais la plupart souhaitent le maintien de l'anonymat du donneur

The majority of couples procreating with donor semen are considering to inform the child of the circumstances of its conception but most of them want to keep the donor anonymous

P. Jouannet · J.-M. Kunstmann · J.-C. Juillard · J.-L. Bresson ·
La Fédération française des Cecos*

Reçu le 22 décembre 2009 ; accepté le 28 janvier 2010
© SALF et Springer-Verlag France 2010

Résumé L'anonymat du don de sperme est reconnu par la loi depuis 1994 en France, mais il a été supprimé par plusieurs pays. Nous présentons les résultats d'une étude qui a été réalisée dans 14 Cecos en 2006 auprès de 534 couples soit en phase d'attente ou en cours de réalisation de l'assistance médicale à la procréation, soit ayant déjà eu au moins un enfant par don de sperme. Les résultats sont très homogènes entre les hommes et les femmes et dans les différents groupes. Plus de 90 % des hommes et des femmes sont en accord avec l'anonymat du don de sperme, et moins de 10 % souhaitent que la loi change sur ce point. Environ un quart d'entre eux renonceraient à leur projet parental si la loi changeait. Plus de 50 % des couples envisagent d'informer l'enfant des modalités de sa conception. Près d'un tiers souhaiterait que des informations, concernant principalement la santé des donneurs, puissent leur être transmises ainsi qu'aux enfants. Les couples souhaitant

devenir parents par don de sperme font une distinction claire entre l'anonymat du donneur et l'information de l'enfant sur les circonstances de sa conception.

Mots clés Don de sperme · Anonymat · Conception par don · Information de l'enfant · Stérilité masculine

Abstract Semen donation is anonymous by law since 1994 in France but has been abolished in various countries. We present the results of a study that has been conducted in 14 Cecos in 2006, including 534 couples who were waiting for the assisted procreation, were under treatment, or had already at least one child with donor semen. The results were very similar between men and women and in the various groups. Over 90% of the men and the women are in agreement with donors' anonymity and less than 10% would like the law to be changed on this point. Approximately 25% of them would give up their parental project if the law was going to change. Almost one-third would like information on the semen donor, mainly on his health, to be transmitted to themselves and to the children. The couples who plan to become parents through semen donation make a clear distinction between donor anonymity and child disclosure on its conception circumstances.

Keywords Semen donation · Anonymity · Donor conception · Disclosure · Male infertility

Introduction

Les premières inséminations artificielles avec sperme de donneur (IAD) furent réalisées dès la fin du XIX^e siècle, mais la pratique de cette activité est longtemps restée clandestine, en grande partie du fait de la condamnation morale

P. Jouannet (✉) · J.-M. Kunstmann · J.-C. Juillard
Service de biologie de la reproduction, Cecos, hôpital Cochin,
AP-HP, 123, boulevard de Port-Royal, F-75014 Paris, France
e-mail : pierre.jouannet@cch.aphp.fr

J.-L. Bresson
Service de biologie de la reproduction ; Cecos, CHU de Besançon,
F-25030 Besançon cedex, France

*La Fédération française des Cecos
Cecos ayant participé à l'étude : Besançon, Bordeaux
(A. Papaxanthos), Clermont-Ferrand (L. Jany), Lyon
(J.-F. Guérin), Marseille CHU (J.-M. Grillo), Montpellier
(S. Hamamah), Paris Cochin, Paris Necker (F. Eustache), Paris
Tenon (I. Berthaut), Reims (M.-C. Mélin), Rouen (N. Rives),
Strasbourg (I. Kosciński), Toulouse (M. Daudin),
Tours (C. Barthelemy)

P. Jouannet
Université Paris-Descartes

dont elle fut l'objet. Au cours de la seconde moitié du xx^e siècle une pratique structurée et plus ouverte de l'IAD a été mise en place, mais les mêmes condamnations s'exprimèrent à nouveau, assimilant ce mode de procréation à un adultère, à une pratique vétérinaire ou à la porte ouverte à l'eugénisme, les donneurs, eux, étant suspectés d'être fréquemment des psychopathes [1]. Ces attitudes négatives et culpabilisantes ne pouvaient qu'inciter les couples souhaitant devenir parents par IAD à cacher leur démarche, et ce d'autant plus que la paternité légale des hommes stériles était fragile. En Grande-Bretagne, les enfants nés après une IAD étaient illégitimes, et le fait d'inscrire le nom du père sur l'acte de naissance était considéré comme un faux jusqu'en 1987, où une disposition du *Family Law Reform Act* fut votée par le parlement pour permettre au mari de la femme inséminée d'être inscrit sur le certificat de naissance comme le père de l'enfant [1]. En France aussi, la filiation des enfants conçus par IAD était très fragile, la paternité des hommes stériles pouvant être facilement contestée. C'est seulement en 1994 que la loi reconnut la filiation des enfants conçus par don de gamète, celle-ci étant symboliquement confortée par le recueil du consentement des futurs parents devant un juge ou un notaire.

Malgré ce contexte défavorable, des couples stériles de plus en plus nombreux ont sollicité une aide médicale pour devenir parents grâce à un don de spermatozoïdes quand les services médicaux furent mis en place à partir des années 1970. Dans la plupart des cas et afin de favoriser la construction familiale, le maintien de l'anonymat du donneur fut préconisé, que ce soit aux États-Unis [2], en Grande-Bretagne [1] ou en France [3]. Seule la Suède vota une loi dès 1984 qui permettait à l'enfant ayant atteint l'âge de la maturité d'accéder à des informations sur le donneur y compris son identité. La démarche du législateur suédois répondait au souhait de permettre à l'enfant d'accéder à son origine biologique en s'appuyant sur l'expérience de l'adoption mais aussi sur la tradition de transparence absolue des données disponibles sur chaque individu, tradition très forte dans ce pays.

C'est le même argument d'accès possible à l'origine biologique, présenté parfois comme répondant à l'intérêt supérieur de l'enfant, qui a récemment conduit plusieurs pays comme la Suisse, les Pays-Bas, la Nouvelle-Zélande, la Grande-Bretagne et d'autres à modifier leur législation et à lever plus ou moins complètement l'anonymat du don de gamètes. Cette démarche a été notablement influencée par la demande de quelques personnes qui avaient été conçues par don de sperme, qui l'avaient appris tardivement ou dans des circonstances souvent difficiles et qui exprimaient un malaise identitaire, considérant qu'une partie de leur histoire leur avait été arbitrairement confisquée. Ces demandes, activement relayées par les médias, se sont aussi exprimées en France, où l'anonymat du don de gamètes est devenu l'un des sujets largement débattus dans la perspective de la révision de la loi

dite « de bioéthique », votée en 1994 puis en 2004 et qui doit être à nouveau discutée prochainement par le parlement.

Cependant, et quelles que soient les dispositions législatives adoptées où les recommandations formulées, c'est l'opinion de ceux qui deviennent parents par don de gamètes et les informations qu'ils donneront à leur enfant qui sont les éléments déterminants qui conditionneront le vécu de ce dernier et les demandes qu'il pourra formuler. En effet, l'enfant ne peut-être en situation d'accéder à des informations sur les donneurs que s'il a été informé des circonstances de sa conception. Malheureusement, très peu d'études ont été réalisées pour connaître le point de vue des couples concernés, notamment ceux qui ont l'intention de devenir parents par don de sperme. Celles qui ont été publiées ne rapportent en général que l'attitude de ceux qui sont déjà devenus parents par don de sperme. Elles montrent que la plupart des couples maintiennent le secret sur le mode de conception. Dans une revue faisant la synthèse de 23 publications concernant des enfants nés entre 1980 et 1995, Brewaeyts rapporte que 70 à 100 % des couples n'ont pas informé l'enfant des circonstances de sa conception, et que 47 à 92 % d'entre eux n'avaient pas l'intention de le faire [4]. En Suède, dans une enquête faite 15 ans après le vote de la loi, seulement 11 % des parents déclaraient qu'ils avaient informé leur enfant de sa conception par don de sperme [5].

En France, la procréation avec un sperme de donneur n'est autorisée par la loi qu'en cas de stérilité médicalement constatée chez l'homme ou quand il y a risque de transmission d'une maladie d'une particulière gravité à l'enfant ou au partenaire. Ce mode de procréation médicalisée n'est accessible qu'aux couples hétérosexuels. Jusqu'à une période récente, en France, la presque totalité des activités de recueil et de conservation du sperme de donneurs a été réalisée par les Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme (Cecos) qui sont associés à des services assurant la prise en charge de l'infertilité dans des hôpitaux publics. En pratique, le couple souhaitant bénéficier d'un don de sperme passe un entretien avec un médecin puis un entretien psychologique au sein du Cecos. Dans une deuxième étape, après un délai d'attente qui peut être d'un an ou plus, les couples qui confirment leur demande viennent dans le centre où les paillettes de sperme leur sont remises, que l'assistance médicale à la procréation (AMP) soit réalisée au sein du centre ou par un praticien extérieur. Les couples souhaitant ensuite avoir d'autres enfants reprennent contact avec le centre où ils ont un nouvel entretien médical accompagné le plus souvent d'un entretien psychologique.

Sur l'initiative de la fédération française des Cecos, une étude a été réalisée en 2006 dans 14 centres auprès de 534 couples souhaitant devenir parents grâce à un don de sperme pour connaître leur opinion sur l'anonymat du don, sur ce qu'ils avaient l'intention de dire à l'enfant et sur le type d'informations qui pourraient éventuellement être transmises par les centres.

Sujets et méthodes

L'étude a porté sur des couples recrutés aux trois étapes de la procédure développée par les Cecos pour la prise en charge des couples souhaitant devenir parents grâce à une AMP avec sperme de donneur (AMPD). Dans tous les cas, l'indication de l'AMP correspondait à celles prévues par la législation française, soit une stérilité médicalement constatée chez l'homme ou quand il y avait un risque de transmission d'une maladie d'une particulière gravité à l'enfant ou à la partenaire.

Après présentation des objectifs de l'étude, le même questionnaire (Annexe 1) était proposé à chacun des deux membres de la plupart des couples qui se sont présentés dans les centres et qui ont donné leur consentement. Les deux membres du couple ont répondu indépendamment et anonymement au questionnaire qui a été rempli sur place dans la plupart des cas. Dans tous les cas, les deux membres du couple ont participé. Les questions cherchaient à connaître l'opinion des couples sur la disposition législative imposant l'anonymat du don de gamète et sur leur souhait de la voir changer. Il était aussi demandé aux couples s'ils envisageaient d'informer l'enfant des modalités de sa conception ainsi que de leur attitude si la loi devait lever l'anonymat du don de gamète, à la fois sur leur projet d'enfant et sur la révélation du mode de conception. Enfin, il leur était demandé quel type d'information sur le donneur il était souhaitable de transmettre à eux-mêmes et/ou à l'enfant.

Au total 534 couples ont répondu au questionnaire. Pour l'analyse, les couples ont été répartis en trois groupes. Le groupe G1 était constitué de 227 couples recrutés lors du premier entretien, le groupe G2 était constitué de 188 couples en cours de réalisation de l'AMP et le groupe G3 était constitué de 119 couples ayant eu au moins un enfant et souhaitant à nouveau procréer grâce à un don de sperme. Le taux d'inclusion n'a pu être mesuré précisément, en effet la proposition de participer à l'étude n'a pas été systématique, par exemple le questionnaire n'a pas été proposé aux personnes qui ne lisaient pas le français. L'effectif du groupe G1 représente cependant plus de 50 % des dossiers qui ont été ouverts pour une première demande d'IAD pendant la durée de l'étude dans les Cecos participants. Les effectifs du groupe G3 représentent plus de 90 % des demandes qui ont été faites pour un deuxième ou un troisième enfant dans les mêmes centres dans la même période. On peut donc estimer que les participants à l'étude sont représentatifs de la population des couples s'adressant aux Cecos pour devenir parents par don de sperme, au moins de ceux maîtrisant bien la langue française.

L'analyse a été faite sur 1 068 questionnaires recueillis auprès de 534 hommes âgés en moyenne de $35,9 \pm 5,4$ ans (20 à 58 ans) et de 534 femmes âgées en moyenne de $32,4 \pm 4,3$ ans (20 à 44 ans) dans 14 Cecos selon la réparti-

tion suivante : Paris Cochin (460), Bordeaux (118), Paris Tenon (104), Rouen (88), Lyon (54), Montpellier (46), Marseille CHU (40), Strasbourg (40), Besançon (26), Toulouse (26), Tours (24), Clermont-Ferrand (18), Reims (12), Paris Necker (12).

Résultats

Les réponses aux questions posées ont été très homogènes, d'une part entre les hommes et les femmes, d'autre part quelle que soit la phase de prise en charge du projet parental.

Anonymat

La très grande majorité des hommes et des femmes (90 à 95 %) est en accord avec la disposition législative prévoyant l'anonymat du donneur de sperme, que ce soit ceux qui prennent contact pour la première fois avec le Cecos, ceux qui sont en cours de réalisation de l'AMP ou ceux qui ont déjà eu au moins un enfant par don de sperme. Tous ont répondu à cette question sans hésitation et sans ambiguïté, car le taux de ceux qui ne se sont pas prononcés ou n'ont pas répondu est pratiquement nul. Les hommes et les femmes ayant déjà eu un enfant sont moins souvent en accord avec la loi sur ce point mais les taux restent très faibles (Fig. 1A). Peu de couples souhaitent que la loi soit modifiée et lève l'anonymat du don de sperme, mais ceux qui le souhaitent sont légèrement plus nombreux parmi les femmes en cours d'AMP et parmi les hommes ayant déjà eu un enfant (Fig. 1B).

Environ un quart des hommes et des femmes disent qu'ils renonceraient à leur projet parental si la loi levait l'anonymat du don de sperme. La proportion est similaire dans les différents groupes, y compris chez les parents ayant déjà eu un enfant par IAD, elle est légèrement plus importante chez les hommes (Fig. 2).

Information de l'enfant

Plus de la moitié des couples envisagent d'informer l'enfant des modalités de sa conception. Une minorité n'envisage clairement pas d'informer l'enfant, les hommes et les femmes du groupe G3 exprimant plus fréquemment ce point de vue (Fig. 3A). Si la loi devait être modifiée et autoriser l'accès à l'identité du donneur à la majorité des enfants, les couples n'envisageant pas d'informer l'enfant des circonstances de sa conception seraient légèrement plus nombreux, la fréquence augmentant plus nettement chez les couples qui ont déjà eu un enfant par IAD (Fig. 3B). Dans ce dernier cas, seulement 40 % des femmes et des hommes informeraient l'enfant des circonstances de sa conception. Les hommes et les femmes qui ont répondu à notre enquête sont plus hésitants sur les questions concernant l'information de l'enfant

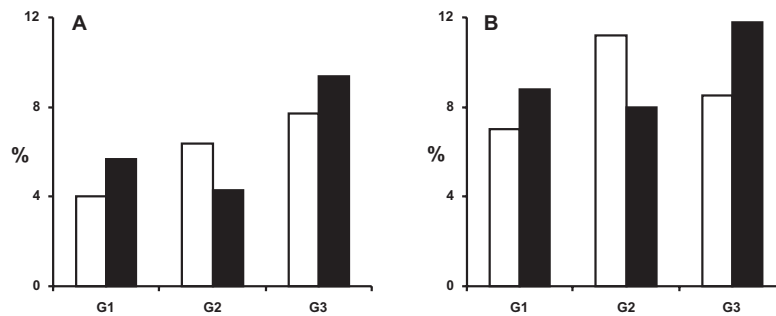




Fig. 1 Attitude des couples sur l'anonymat du don de sperme. Proportion de femmes  et d'hommes  désapprouvant la disposition législative stipulant qu'un enfant conçu par don de sperme ne pourra jamais connaître l'identité du donneur de sperme (A) et souhaitant que la loi change afin qu'un enfant conçu par don de sperme puisse connaître l'identité du donneur s'il le désire à sa majorité (B). **G1** = couples lors du premier entretien ($n = 227$), **G2** = couples en cours d'AMP pour un premier enfant ($n = 188$), **G3** = couples déjà parents et souhaitant un nouvel enfant ($n = 119$).

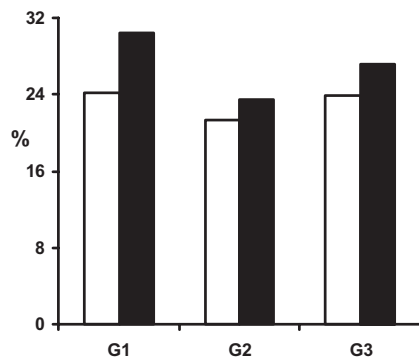




Fig. 2 Proportion des femmes  et des hommes  qui renonceraient à recourir au don de sperme pour fonder une famille si la loi permettait à l'enfant d'accéder à l'identité du donneur s'il le désire à sa majorité. **G1** = couples lors du premier entretien ($n = 227$), **G2** = couples en cours d'AMP pour un premier enfant ($n = 188$), **G3** = couples déjà parents et souhaitant un nouvel enfant ($n = 119$).

que sur celles concernant l'anonymat. En effet, environ 20 % ne répondent pas à la question ou disent ne pas savoir ce qu'ils feront que ce soit si l'anonymat du don de sperme est légalement maintenu ou pas (Fig. 3A,B).

Transmission de données concernant le donneur

Environ 35 % des femmes pensent que des données non identifiantes concernant le donneur de sperme devraient pouvoir être transmises aux couples receveurs et 25 % aux enfants. Les hommes sont légèrement moins nombreux à partager ce point de vue, 30 et 20 % respectivement. Les différents types d'information qui pourraient être transmis d'après les couples sont présentés sur le Tableau 1. La majorité pense que des

données médicales devraient pouvoir être transmises et moins souvent des caractéristiques du donneur, qu'elles soient physiques ou sociales. Environ 15 % de ceux qui pensent que des données pourraient être transmises souhaiteraient connaître les motivations des donneurs, beaucoup moins sont intéressés par leurs traits de caractère ou leur comportement.

Discussion

La très grande majorité des hommes et des femmes envisageant de devenir parents avec l'aide d'un don de sperme et, ayant participé à notre étude, sont d'accord avec la disposition actuelle de la loi française stipulant que ce don est anonyme. Très peu souhaitent que la loi soit modifiée sur ce point, même si ceux qui sont plus avancés dans la réalisation de leur projet parental sont légèrement plus favorables à ce que l'identité des donneurs puisse être accessible aux enfants conçus par don de sperme à leur majorité. Il pourrait être objecté que ce résultat n'est pas étonnant, puisque l'étude a été réalisée auprès de couples recrutés au sein des Cecos dont l'attitude en faveur de l'anonymat est connue. Cependant, aucune étude ne semble avoir été réalisée jusqu'à présent auprès de l'ensemble des couples stériles envisageant de procréer par don de sperme pour connaître leur opinion sur l'anonymat du don. Enfin, il n'a pas été rapporté à notre connaissance que de nombreux couples originaires de France se rendent dans d'autres pays pour procréer avec le sperme d'un donneur non anonyme. Ainsi par exemple, très peu de couples se rendent en Suisse où ce serait possible [Withmer, communication personnelle]. On pourrait aussi s'interroger sur d'éventuels biais de recrutement des hommes et des femmes ayant participé à cette étude. Les couples pourraient avoir été influencés par les échanges qu'ils ont

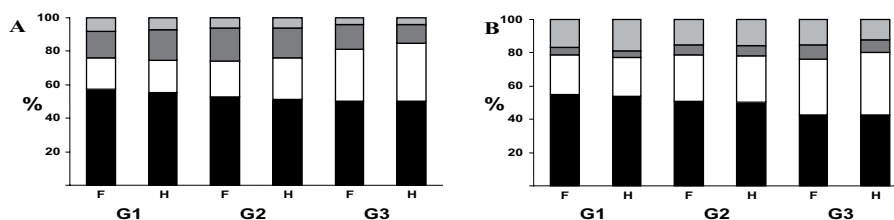






Fig. 3 Attitude des couples concernant l'information de l'enfant sur les modalités de sa conception. Proportion des femmes (F) et des hommes (H) envisageant d'informer leur enfant des modalités de sa conception , n'envisageant pas d'informer leur enfant des modalités de sa conception , ne sachant pas , n'ayant pas répondu à la question . **A.** Dans le cadre législatif actuel. **B.** Si la loi permettait de lever l'anonymat du donneur à la majorité de l'enfant s'il le désire. **G1** = couples lors du premier entretien ($n = 227$), **G2** = couples en cours d'AMP pour un premier enfant ($n = 188$), **G3** = couples déjà parents et souhaitant un nouvel enfant ($n = 119$).

Tableau 1 Nature des informations non identifiantes concernant le donneur qui pourraient être communiquées aux couples receveurs ou aux enfants

	Pourcentage des opinions exprimées ^a	
	Hommes	Femmes
Informations médicales	52,2	58,2
Critères morphologiques	26,4	31,1
Profession, modes de vie	26,4	28,2
Âge	19,6	18,6
Motivations	16,2	14,1
Origine	15,5	15,3
Situation familiale et nombre d'enfants	14,2	15,5
Traits de caractère et comportement	2,0	5,1

^a Pourcentage de ceux qui pensent que des informations pourraient être communiquées (plusieurs réponses possibles).

eus avec les médecins lors des entretiens ou auraient pu refuser de participer quand ils avaient une attitude moins ouverte. Cette hypothèse ne peut être complètement exclue. Cependant, il a été bien précisé aux couples qu'ils pouvaient répondre en toute liberté, et que l'anonymat des questionnaires était une garantie que les opinions exprimées n'auraient aucune influence sur les modalités de leur prise en charge. Seuls les parents souhaitant un nouvel enfant par IAD ont pu participer à cette étude (groupe G3). Il n'est pas impossible que les autres parents aient des opinions différentes. Des études complémentaires seraient souhaitables pour connaître l'opinion de l'ensemble des hommes et des femmes étant devenus parents grâce à un don de sperme. De telles recherches sont cependant très difficiles à réaliser comme en témoignent les très faibles effectifs des populations ayant fait l'objet de ce type d'étude.

De manière générale, le recours à un don de sperme anonyme semble avoir la préférence des couples hétérosexuels, y compris quand ils ont le choix [6]. Cette attitude peut être expliquée par les difficultés des hommes à parler de leur

stérilité [7] mais aussi par l'inquiétude que l'intrusion d'un tiers rende plus difficile la reconnaissance du statut paternel de l'homme stérile et perturbe les liens de filiation que celui-ci doit construire avec ses enfants [8]. C'est sans doute cette crainte qui explique le fort pourcentage de couples de notre étude qui renonceraient à leur projet parental si l'anonymat du don de sperme était levé. Dans notre étude, environ un homme sur quatre renoncerait à devenir père avec l'aide du sperme d'un donneur si l'enfant pouvait connaître l'identité de ce dernier, et les femmes auraient la même attitude. À notre connaissance, il s'agit d'une donnée tout à fait originale et qui n'avait jamais été quantifiée jusqu'à présent. Il est régulièrement avancé que la levée de l'anonymat pourrait diminuer le nombre de donneurs. En fait, cette mesure aurait aussi pour conséquence de diminuer la demande des couples receveurs. Il serait intéressant de savoir si une telle baisse a été observée dans les pays ayant modifié leur législation. On peut, en effet, faire l'hypothèse que cette baisse concernerait surtout les couples hétérosexuels, les couples de femmes homosexuelles et les femmes seules étant beaucoup plus disposées à utiliser du sperme de donneurs non anonymes pour procréer [9]. Dans la mesure où certaines personnes ayant recours au don de sperme pour procréer souhaitent que le donneur reste anonyme et d'autres pensent que l'identité du donneur devrait être accessible à l'enfant, ne serait-il pas souhaitable de leur donner le choix ? Cette possibilité a été offerte dans quelques centres comme aux Pays-Bas avant que la loi lève l'anonymat en 2004 [9] et surtout aux États-Unis [6]. Elle a aussi été envisagée en France. Apparemment séduisante, elle n'est pas sans créer aussi quelques inconvénients [10], mais surtout elle laisse la décision aux parents. L'attitude des parents est donc essentielle dans le choix initial de procréer ou non grâce à un don de sperme anonyme ou non. Elle déterminera aussi les informations dont l'enfant disposera sur les circonstances de sa conception, lui permettant éventuellement ultérieurement d'accéder ou non à des informations concernant le donneur.

Contrairement à ce qui est souvent avancé, le maintien de l'anonymat du don de sperme n'encourage pas les couples à

maintenir le secret sur les circonstances de la conception de l'enfant. Dans notre étude, plus de la moitié des hommes et des femmes souhaitant devenir parents par don de sperme envisagent d'informer l'enfant des modalités de sa conception bien que ce don soit anonyme. Cette proportion n'augmenterait pas et aurait même tendance à diminuer si l'anonymat du don était levé. Il faut remarquer cependant qu'il s'agit d'intentions et non de réalité. Le nombre de couples indécis ou embarrassés par cette question est relativement important. De plus, la proportion de ceux qui n'envisagent pas d'informer l'enfant augmente au fur et à mesure que les couples progressent dans leur projet parental. Cette évolution pourrait paraître paradoxale dans la mesure où ce sont aussi les couples ayant déjà des enfants qui sont les plus favorables à la levée de l'anonymat. En fait, les variations sont faibles et reflètent sans doute des opinions plus affirmées de ceux qui sont devenus parents. Dans ce dernier cas, les proportions des hommes et des femmes qui n'envisagent pas d'informer l'enfant augmentent de manière nette. Les couples du groupe G3 ont des enfants généralement très jeunes qu'ils n'ont pas encore entrepris d'informer. Ce qu'ils expriment est donc encore du domaine de l'intention et non de la réalité. Que signifie qu'ils soient nettement plus nombreux à ne pas vouloir informer l'enfant ? On peut faire l'hypothèse que vivant leur expérience de parenté, soit ils perçoivent mieux la complexité ou les difficultés de cette information, soit l'expérience très rassurante de cette nouvelle parentalité contribue à relativiser leur non-participation biologique, l'origine du gamète et donc l'importance d'informer l'enfant comme ils l'expriment quelquefois lors des entretiens médicaux. D'autres études plus approfondies et qualitatives seraient nécessaires pour évaluer le vécu et le comportement des couples devenus parents par AMPD.

Dans la plupart des études qui ont été menées sur le sujet auprès des parents ayant eu des enfants par don de sperme, on a trouvé qu'une minorité d'entre eux avait l'intention d'informer l'enfant, et que ceux qui l'avaient fait étaient encore moins nombreux [11,12]. Dans une étude suédoise publiée 15 ans après que la loi a levé l'anonymat du don de sperme, il a été rapporté que si environ la moitié des parents envisageaient d'informer l'enfant, seulement 11 % l'avaient effectivement fait [5]. Quelques années plus tard, la proportion des couples ayant informé l'enfant des circonstances de sa conception a augmenté, mais le suivi n'avait concerné qu'un très petit nombre des couples ayant participé à l'étude initiale. De plus, bien souvent l'information donnée aux enfants n'allait pas jusqu'à lui dire qu'il pourrait connaître l'identité du donneur [13]. Dans une autre étude menée dans plusieurs pays européens mais surtout en Grande-Bretagne auprès d'une centaine de familles, Golombok et al. ont trouvé que si aucun enfant n'avait été informé avant huit ans [14], 8,6 % des mêmes enfants avaient été informés

quand ils avaient atteint l'âge de 11–12 ans [15]. Ainsi, les parents peuvent évoluer vers une information plus ouverte des enfants, évolution qui peut être largement influencée par l'attitude des professionnels qui les accompagnent dans leur démarche mais aussi par le contexte social et politique [16]. Les raisons évoquées pour garder le secret sur le mode de conception sont très variables, la plus fréquente est la crainte de perturber l'enfant, perturbation qui pourrait être aggravée par les réactions de l'entourage [16,17].

Même si quelques études ont trouvé que l'absence d'information sur les modalités de sa conception n'avait pas forcément d'effet négatif sur la situation des familles ou sur le développement des enfants [1,18], il est de plus en plus souvent recommandé aux parents de ne pas maintenir ce secret, ne serait-ce que parce qu'une révélation trop tardive pourrait être très mal vécue par l'enfant [8]. Quelles que soient les dispositions législatives concernant l'anonymat du don, il apparaît donc que la question centrale est celle de l'information de l'enfant des modalités de sa conception et des conditions dans lesquelles cette information est donnée par les parents. Malheureusement, trop peu d'études ont été réalisées pour connaître le vécu des couples et des familles, que ce soit dans un contexte d'anonymat ou non [8]. Celles qui ont été publiées concernent souvent un faible nombre de parents ou d'enfants, n'ont pas été toujours réalisées avec le recul suffisant et regroupent souvent des parents ayant procréé dans des contextes différents. En effet, les questions qu'un enfant peut se poser sur sa conception ne sont pas les mêmes, selon qu'il est élevé par un couple hétérosexuel, une femme seule ou un couple de lesbiennes. Il serait d'autant plus souhaitable que des recherches soient menées dans ce domaine, que la connaissance de ces éléments permettrait de développer des actions professionnelles adaptées et pertinentes pour l'accompagnement des couples et des enfants concernés [8,19,20]. Trop peu d'attention a été accordée à ces questions jusqu'à aujourd'hui, ce qui conduit quelquefois à prendre des décisions moins sur la base d'études rigoureuses et scientifiquement validées que sous l'influence d'opinions plus ou moins fortement exprimées.

Dans notre étude, environ un quart à un tiers des futurs parents pensent que des informations non identifiantes concernant les donneurs devraient pouvoir être communiquées à eux-mêmes. Les femmes sont un peu plus nombreuses que les hommes à le souhaiter, et une proportion légèrement moins importante pense que ces informations devraient être aussi accessibles aux enfants issus du don. Aucune réponse n'ayant été suggérée dans le questionnaire, il est intéressant de noter que la majorité des couples sont en faveur de la transmission de données médicales. Ce souhait, qui correspond aux recommandations de l'American Society for Reproductive Medicine demandant que les données médicales et génétiques des donneurs de gamètes soient conservées avec toute la sécurité nécessaire [21], montre que les futurs parents sont surtout

concernés par la santé de leurs enfants. Moins fréquemment, les couples souhaitent la transmission d'informations qui permettraient de se faire une image du donneur que ce soit d'un point de vue physique, familial ou social. Enfin, un peu plus de 15 % souhaiteraient connaître ses motivations. La nature de ces informations est similaire à celles qui sont sollicitées par les couples s'adressant aux banques de sperme aux États-Unis quand celles-ci le permettent [22].

Conclusion

La très grande majorité des hommes et des femmes envisageant de devenir parents grâce à un don de sperme est en accord avec la disposition législative stipulant que le donneur

doit rester anonyme et ne souhaite pas que cette disposition soit changée. Si l'anonymat du donneur devait être levé, environ un quart des couples renonceraient à leur projet parental. Un grand nombre des futurs parents qui souhaitent l'anonymat du donneur ont néanmoins une attitude ouverte qui se manifeste par l'intention d'informer l'enfant des circonstances de sa conception. Il n'est pas certain que ces intentions deviendront une réalité. En effet, plus les couples avancent dans leur projet parental, moins ils semblent disposés à informer l'enfant. Ces données rejoignent les quelques observations faites dans d'autres pays et montrent que quelles que soient les dispositions législatives sur l'anonymat du don de sperme, l'opinion et les comportements des parents resteront déterminants y compris pour les enfants et ce qu'ils connaîtront de leur histoire.

Conflit d'intérêt : aucun.

Annexe 1

Questionnaire aux couples demandeurs d'assistance médicale à la procréation avec don de spermatozoïdes

Qui répond à ce questionnaire ? **Homme** **Femme**

1) La législation française précise actuellement que le don de gamètes (spermatozoïdes ou ovules) est anonyme : un enfant ainsi conçu ne pourra jamais connaître l'identité du donneur ou de la donneuse, même s'il le souhaite.

a) Etes-vous en accord avec cette disposition ?

OUI NON

b) Aujourd'hui, envisagez-vous d'informer votre enfant des modalités de sa conception ?

OUI NON Ne sait pas

c) Pensez-vous que la législation devrait changer pour qu'un enfant conçu par don de gamètes puisse connaître l'identité du donneur ou de la donneuse s'il le désire à sa majorité ?

OUI NON

2) Si la législation permettait la levée de l'anonymat des donneurs ou des donneuses, à la majorité de l'enfant s'il le désire

a) envisageriez-vous toujours de recourir au don de gamètes pour fonder une famille ?

OUI NON

b) Si oui, informeriez-vous votre enfant du mode de sa conception ?

OUI NON

3) Tout en maintenant leur anonymat, souhaiteriez-vous que des informations non identifiantes concernant le donneur ou la donneuse puissent être données ?

Au couple bénéficiant du don : OUI NON

A l'enfant : OUI NON

Si oui, préciser lesquelles ?

Références

1. Frith L (2001) Gamete donation and anonymity The ethical and legal debate. *Hum Reprod* 16:818–24
2. Curie-Cohen L, Luttrell MS, Shapiro S (1979) Current practice of artificial insemination by donors in the United States. *NEJM* 11: 585–90
3. David G, Lansac J (1980) The organization of the centers for the study and the preservation of semen in France. In: David G, Price WS (eds) *Human artificial insemination and semen preservation*. Plenum Press New York, 15–25
4. Brewaeys A (2001) Review: Parent-child relationships and child development in donor insemination families. *Hum Reprod Update* 7:38–46
5. Gottlieb C, Lalos O, Lindblad F (2000) Disclosure of donor insemination to the child: the impact of Swedish legislation on couples' attitude. *Hum Reprod* 15: 2052–6
6. Hampton T (2005) Anonymity of gamete donations debated. *JAMA* 294:2681–3
7. Marzano M (2010) L'anonymat dans l'insémination avec don de sperme : un regard éthique. *Andrologie* 20 (Présent numéro)
8. van den Akker O (2006) A review of family donor constructs: current research and future directions. *Hum Reprod Update* 12: 91–101
9. Brewaeys A, de Bruyn JK, Louwe LA, Helmerhorst FM (2005) Anonymous or identity-registered sperm donors? A study of Dutch recipients' choice. *Hum Reprod* 20:820–4
10. David G (2007) À propos de la proposition de loi (juin 2006) relative à la possibilité de lever l'anonymat des donneurs de gamètes. *Gyn Obstet Fertil* 35:486–90
11. Cook S, Golombok S, Bish A, Murray C (1995) Keeping secrets: a controlled study of parental attitudes towards telling about donor insemination. *Am J Orthopsychiatry* 65:549–59
12. Nachtigall RD, Becker G, Szkupinski Quiroga S, Tschann JM (1998) The disclosure decision: concerns and issues of parents of children conceived through donor insemination. *Am J Obstet Gynecol* 178:1165–70
13. Lalos A, Gottlieb C, Lalos O (2007) Legislation right for donor-insemination children to know their genetic origin: a study of parental thinking. *Hum Reprod* 22:1759–68
14. Golombok S, Brewaeys A, Cook R, et al (1996) The European study of assisted reproduction families. *Hum Reprod* 11:2324–31
15. Golombok S, Brewaeys A, Giavazzi MT, et al (2002) The European study of assisted reproduction families: the transition to adolescence. *Hum Reprod* 17:830–40
16. Daniels K, Gilett W, Grace V (2009) Parental information sharing with donor insemination conceived offspring: a follow-up study. *Hum Reprod* 24:1099–105
17. Lindblad F, Gottlieb C, Lalos O (2009) To tell or not to tell-what parents think about telling their children that they were born following donor insemination. *J Psychosom Obstet Gynecol* 21: 193–203
18. Nachtigall RD, Tschann JM, Szkupinski Quiroga S, et al (1997) Stigma, disclosure and family functioning among parents of children conceived through donor insemination. *Fertil Steril* 68:83–9
19. Daniels KR, Thorn P (2001) Sharing information with donor insemination offspring. *Hum Reprod* 9:1792–6
20. Janssens PMW, Simons AHM, van Kooij RJ, et al (2006) A new Dutch Law regulating provision of identifying information on donors to offspring: background, content and impact. *Hum Reprod* 21: 852–6
21. The Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine (2004) Informing offspring of their conception by gamete donation. *Fertil Steril* 82:S212–6
22. Scheib JE, Ruby A (2006) Impact of sperm donor insemination on parents and children. *Sexual Reprod Menopause* 4:17–9