

Anonymat et don : un projet de loi sans vraies réponses, mais avec de trop nombreuses questions

Donor anonymity: a parliamentary bill with too many questions and no real answers

L. Bujan

© SALF et Springer-Verlag France 2010

Le projet de loi de bioéthique présenté très récemment au Conseil des ministres revient sur l'un des principes essentiels de la procréation avec tiers donneur en France : l'anonymat.

Le projet prévoit en effet « la possibilité pour tout enfant conçu à partir des gamètes d'un tiers donneur de demander, à sa majorité, d'accéder à certaines données non identifiantes relatives au donneur et, sous réserve du consentement exprès de celui-ci, à son identité ».

Notre ministre avait déjà dit, il y a deux ou trois ans, qu'elle était favorable à une levée de l'anonymat dans le don de gamètes, et elle le réaffirme aujourd'hui, malgré les conclusions du débat démocratique qui a eu lieu entre-temps. En effet, les états généraux de la bioéthique, voulus par le président de la République pour que « *les Français puissent faire connaître leur avis sur des sujets qui engagent la condition humaine et les valeurs essentielles sur lesquelles est bâtie notre société* », et notamment le forum de Rennes [1], consacré à l'assistance médicale à la procréation, n'ont pas jugé utile de préconiser une levée totale de l'anonymat, privilégiant ainsi l'histoire parentale par rapport à la biologie. Dans le même sens, la mission parlementaire sur la loi de bioéthique, après avoir auditionné de très nombreuses personnes ayant différents points de vue, concluait à la nécessité du maintien de l'anonymat du don de gamètes [2].

Dès lors, plusieurs questions nous sont posées : pourquoi une telle volonté de faire disparaître l'anonymat, comment et quelles peuvent en être les conséquences ?

Pourquoi ?

La levée de l'anonymat est demandée par un petit groupe d'adultes souffrant de ne pas pouvoir connaître l'identité du donneur et disant par là « être amputé d'une partie de leur être », adultes regroupés dans une association militant pour la suppression de l'anonymat (Procréation médicalement anonyme [PMA]). Il est hors de question de nier ce mal-être qui mérite d'être écouté et accompagné. Ce mal-être a-t-il pour origine la conception par don elle-même ou le fait que ces personnes ont appris soit très tard, soit très mal comment elles ont été conçues [3] ?

Cependant, force est de reconnaître qu'environ 50 000 enfants sont nés grâce à une procréation avec gamètes d'un donneur en France et que la très grande majorité d'entre eux ne portent absolument pas une telle demande, même si l'on estime que tous ne sont pas informés de leur mode de conception. Dans ce sens, l'Association des enfants du don (ADEDD) ne milite pas pour la suppression de l'anonymat, mais pour un accompagnement des couples et de leurs enfants qui le souhaitent.

Nous n'osons pas penser que la médiatisation aisée des militants pour la levée de l'anonymat, ces dernières années, ait été à l'origine de la proposition de levée de l'anonymat, ni que le fait que cette proposition, étant la seule modification importante de révision de la loi, justifie son maintien.

Plusieurs pays en Europe ayant fait évoluer leur législation en faveur d'une possible levée de l'anonymat, serait-il naturel que la France aille dans le même sens ? Pour certains, la levée de l'anonymat s'inscrit parfaitement dans l'article 7 de la convention des Nations unies sur les droits de l'enfant (1989) : « *L'enfant a le droit à un nom et dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux* ». Il semble pertinent de préciser que ce texte important a été rédigé en réponse à des situations très particulières, parlant des parents et non du mode de conception particulier que constitue la procréation avec l'aide d'un don de gamètes, sauf à considérer que le donneur est un parent. Reconnaître le donneur ou la donneuse comme parent, c'est méconnaître

L. Bujan (✉)
CECOS, groupe d'activité de médecine de la reproduction,
hôpital Paule-de-Viguier, 330, avenue Grande-Bretagne,
F-31059 Toulouse cedex, France
e-mail : bujan.l@chu-toulouse.fr

Groupe de recherche « Fertilité humaine » EA 3694,
université de Toulouse-UPS,
F-31059 Toulouse, France

la réalité des donneurs et donneuses qui en France sont à 80 % pour le maintien de l'anonymat [4].

Enfin, les adultes nés grâce à un don qui revendiquent l'accès à l'identité des donneurs demandent à connaître leur origine biologique arguant du fait que l'absence de cette connaissance les prive de chances au niveau médical. Pour répondre à cette interrogation, de l'ADN du donneur pourrait être conservé et uniquement analysé si une question médicale venait à se poser, mais il faut souligner ici le très faible nombre de cas où cela serait utile, sauf à croire que l'ADN est à l'origine de l'ensemble de nos maladies. La vie ne se réduit pas à une séquence d'ADN, mais témoigne d'une complexité importante, et ce, d'autant plus que nous sommes dans l'espèce humaine. Le tout génétique, le désir de vouloir tout connaître, relève du fantasme de toute-puissance qui est hors de portée de tout humain normalement constitué [5].

Comment ?

Notre ministre semble être revenue sur la possible rétroactivité de la loi, qui bafouait les engagements pris avec les donneurs au cours du colloque singulier médecin-donneur et probablement le secret médical et le code de déontologie, mais cela reste à confirmer après mise en place des textes d'application.

La proposition de loi prévoit de recueillir des informations sur l'âge du donneur, son état de santé, ses caractéristiques physiques et, si le donneur donne son accord, sa situation familiale et sa catégorie socioprofessionnelle, sa nationalité et ses motivations (Art. L2143-3). Une commission d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du donneur de gamètes sera mise en place. Il est prévu que « *les organismes de sécurité sociale et les organismes qui assurent la gestion des prestations sociales sont tenus de réunir et de communiquer à la commission sur sa demande les renseignements dont ils disposent permettant de déterminer l'adresse du donneur de gamètes* » (Art. L2143-9).

Il apparaît dès lors que l'information qui pourra être donnée dépendra de la volonté du donneur, à l'exception de son âge, son état de santé et ses caractéristiques physiques qui seront disponibles sans qu'il puisse s'y opposer.

Pourquoi ces éléments et pas d'autres notions de l'histoire du donneur, comme par exemple ses passions, ses habitudes alimentaires, sa religion, ses convictions ? En quoi l'histoire, le vécu du donneur sont-ils des aspects déterminants pour l'enfant issu du don ?

En quoi cet historique va-t-il modifier l'histoire personnelle de la personne issue du don, dont il est bon de rappeler que son origine est dans l'élaboration psychique du couple qui l'a conçue ? N'est-ce point entretenir l'image d'un tiers au sein de la structure familiale jusqu'à la majorité de

l'enfant ? Pourquoi attendre la majorité et donc laisser planer l'ombre du donneur au sein de la structure familiale durant 18 ans ? Quelles vont être les répercussions sur cette structure familiale ?

Le système mis en place pour retrouver l'adresse du donneur 18 ans après va à l'encontre de la liberté individuelle, notamment de celle du donneur qui vient faire un don généreux et altruiste. Parallèle à l'évolution vers le tout génétique, cela peut paraître plus qu'inquiétant.

La diffusion de l'identité du donneur et d'une partie d'informations le concernant à l'adulte né grâce à l'aide de don de gamètes ne peut se faire que si le donneur est d'accord. Pour autant, est-il envisagé de demander l'accord de la conjointe du donneur ou de ses enfants qui peuvent être également concernés ?

Cette loi apparaît dès lors inégalitaire et ne répond pas à la demande d'un petit nombre d'adultes conçus avec l'aide d'un don. En effet, connaître une partie des informations non identifiantes du donneur et son identité ne dépendra que du choix de ce dernier. Ainsi, dans une famille où deux à trois enfants ont été conçus avec l'aide d'un don à quelques années d'intervalle, un enfant pourra savoir, les autres non. Comment gérer une telle situation ?

Conséquences

Une des conséquences attendues est une diminution drastique du nombre de donneurs, dont on connaît l'insuffisance actuellement en France tant est difficile le recrutement des donneuses d'ovocytes ou des donneurs de sperme. Proposer la levée de l'anonymat c'est mettre en danger l'activité des centres impliqués dans le don et allonger notablement les listes d'attente des couples faisant appel au don de gamètes.

L'expérience de l'Angleterre est riche d'enseignements. En 2005, la levée de l'anonymat est rendue possible, par la loi, pour les enfants, lorsqu'ils auront atteint la majorité, mais, semble-t-il, sans effet rétroactif. Il semble que l'évolution du nombre de donneurs pose problème, alors que le recours à des donneurs par Internet, en dehors de toute règle de sécurité sanitaire, ou le recours à des banques étrangères, en faisant commerce, a augmenté (un exemple de dérégulation : <http://www.Co-parentmatch.com/> site créé après le changement de loi en Angleterre). Inquiète de l'augmentation importante du tourisme procréatif et pour réduire les délais d'attente anormalement élevés, l'Agence nationale gérant les règles de l'AMP (HFEA : Human Fertilization and Embryology Agency) discute actuellement, d'une part, d'une augmentation du nombre de couples bénéficiaires pour un donneur (passage de 10 à 20) et, d'autre part, du paiement de l'acte du don [6,7]. La gratuité du don sera-t-elle remise en cause dans les suites de l'abolition de l'anonymat en France ? La diminution drastique du nombre

de donneurs aurait pour conséquences, d'après l'expérience anglaise, une augmentation du tourisme procréatif ainsi que des dérives dans la procédure de don, entraînant une inégalité des couples éthiquement contestable et un risque concernant la sécurité sanitaire.

Une autre conséquence est à redouter : le secret du mode de conception. La levée du secret du mode de conception semble essentielle à une construction familiale sereine. En premier lieu, l'homme ou la femme stérile capable de dire à leurs très jeunes enfants « *papa n'avait pas de petite graine, il est allé en chercher à l'hôpital et c'est comme cela que nous t'avons conçu* » est un individu qui a accepté le fait d'être stérile (ce qui n'est jamais facile et rapide) et qui peut donc prendre sa réelle place de père ou de mère. En deuxième lieu, tous les psychologues s'accordent pour dire que les secrets de cette importance sont pathogènes. Enfin, le secret peut être révélé à tout moment, et l'ensemble des cliniciens connaît le traumatisme d'une révélation tardive. Le travail effectué dans les CECOS aborde toutes ces questions, la levée du secret étant d'autant plus envisagée que l'anonymat est la règle [8]. Face à la possible connaissance de l'identité du donneur, irruption symbolique et éventuellement réelle du donneur dans la famille, les parents vont-ils pouvoir parler du mode de conception à l'enfant ? L'expérience de la Suède est également riche d'enseignements : l'anonymat du don a été supprimé dans les années 1980. Outre le fait qu'un certain nombre de couples ait préféré se rendre dans les pays limitrophes où l'anonymat n'avait pas été supprimé, les couples semblent rester dans le secret. Il semble qu'aucun adulte n'ait demandé à connaître l'identité du donneur dont les gamètes ont permis sa conception [2].

Ainsi, la suppression de l'anonymat pourrait inciter à garder le secret et irait à l'encontre de la possibilité de connaître l'identité du donneur, l'enfant étant dans l'ignorance de son mode de conception.

La conception par don : un travail d'élaboration psychique majeur avec l'aide des équipes pluridisciplinaires des CECOS

La procréation par don est un mode de procréation particulier qui permet à de nombreux couples de fonder une famille et de devenir parents. Les équipes pluridisciplinaires qui s'occupent de ce mode de conception sont conscientes des risques inhérents à cette conception, et ce, d'autant plus que la préparation des couples, en amont de l'acte médical faisant intervenir les gamètes d'un donneur, n'a pas été bien menée. La souffrance de quelques personnes recherchant l'identité du donneur ne doit pas être niée. Les équipes médicales sont ouvertes pour accompagner ces personnes et les aider à réfléchir autour de ces questions qui ont trait à la

parentalité, l'origine et sur ce que peut représenter la recherche de l'identité d'une personne abstraite. À l'époque où tout passe pour certains par l'ADN, les découvertes récentes en génétique montrent que l'ADN n'est pas le seul vecteur de l'information génétique, faisant de chacun d'entre nous des êtres différents y compris de nos parents. Notre expérience clinique nous montre que le dialogue et l'accompagnement, sauf exception, apaisent les adolescents/adultes conçus avec l'aide d'un gamète de donneur.

Le défi qui nous est posé par ces questions est d'aider en amont (avant la conception) et en aval (à distance de la naissance) les couples à préparer leur parentalité dans ce mode particulier de conception, cela passant bien entendu par l'acceptation de la stérilité. La place du père et de la mère assumée alors sereinement, la question de l'identité du donneur ne se pose pas pour l'enfant qui est informé très précocement de son mode de conception et fait sien son origine telle qu'elle est, les parents étant reconnus à l'origine de sa conception. Par la suite, les équipes pluridisciplinaires des CECOS doivent se tenir à la disposition des parents, mais également des enfants et adultes conçus avec l'aide de gamètes d'un donneur pour un accompagnement notamment à des moments particuliers de leur vie si besoin.

Un changement de la loi sur l'anonymat du don de gamètes, répondant au côté émotionnel mis en avant dans les médias, va à l'inverse du travail effectué auprès des couples et des enfants en donnant l'illusion à l'extrême minorité qui milite pour la disparition de l'anonymat qu'une fois celui-ci disparu, les problèmes autour de leur conception seront réglés sans aucun travail psychique. Par ailleurs, il serait tout aussi mensonger de faire croire à notre société que l'histoire familiale et la fameuse « origine » d'un être ne sont qu'une partie de génétique, alors que nous savons tous que la naissance de cet enfant n'est possible que grâce au projet amoureux de ses parents. Compte tenu des problèmes constatés dans d'autres pays et de notre pratique depuis plus de 30 ans, il est de notre responsabilité de montrer que cette mesure désorganisera totalement la prise en charge du don en France et perturbera notablement l'ensemble des couples dont l'un des membres est stérile ainsi que les enfants conçus dans l'amour grâce à l'aide de gamètes d'un donneur.

La revue *Andrologie* a participé, par un numéro spécial [9], à la réflexion sur l'anonymat. Un ouvrage récent, coordonné par Pierre Jouannet et le rédacteur en chef d'*Andrologie* Roger Mieusset, a permis l'expression des professionnels, mais également de diverses personnes, y compris les principaux acteurs, donneurs, couples faisant appel au don, enfants conçus par don pour et contre la levée de l'anonymat [10]. Au début de la mise en place de l'IAD, les CECOS s'étaient interdits de réaliser des travaux de recherche sur les enfants conçus avec ce mode de procréation particulier afin de ne pas perturber ces familles. Face aux multiples questions, des travaux de recherche clinique,

encore peu nombreux, se sont mis en place ces dernières années autour de la question de l'AMP avec tiers donneur et de l'anonymat [4,11–15]. Souhaitons que la réflexion sur ce sujet soit poursuivie, que des travaux de recherche soient menés afin d'explorer ce qui se joue dans le mode de procréation particulier qu'est la procréation avec tiers donneur. Ce projet de loi qui ne semble pas tenir compte de cette riche réflexion, qui ne résout en rien les questions posées et aboutit à créer une inégalité pour les enfants issus du don, remet pourtant en cause l'un des grands principes du don : l'anonymat.

Il est souhaitable en conclusion de rappeler le geste altruiste et généreux du donneur et de la donneuse de gamètes. Il est également souhaitable d'appeler au développement d'une véritable culture du don en France. Cela passe par un débat d'idées et une information récurrente sur le don auprès du public. Par ailleurs, n'oublions pas que chaque être humain est différent et qu'une grande marge d'incertitude préside à notre naissance et à notre devenir, contrairement à ce que veulent nous faire croire les tenants du tout génétique.

C'est bien ici de l'homme dont il s'agit...

Et ce n'est que dans la tradition humaniste que peut exister la procréation par don.

Conflit d'intérêt : aucun.

Références

- (2009) Rapport final, états généraux de la bioéthique. Le forum de Rennes : l'assistance médicale à la procréation. Rapporteur général : Alain Graf, 1^{er} juillet, http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/uploads/rapport_final.pdf
- (2010) Rapport d'information fait au nom de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique, Assemblée nationale, président : Alain Claeys, rapporteur : Jean Leonetti, 22 janvier, http://www.assemblee-nationale.fr/13/dossiers/revision_lois_bioethiques.asp
- Dudkiewicz C (2010) La levée de l'anonymat est une erreur. *Le Monde*, 22 octobre 2010
- Kunstmann JM, Jouannet P, Juillard JC, Bresson JL (2010) En France, la majorité des donneurs de spermatozoïdes souhaitent le maintien de leur anonymat. *Andrologie* 20: 53–62
- Monteil L, Bourrouillou G (2010) Connaître ses « origines génétiques » et... ne rien savoir. In: Jouannet P, Miesusset R (eds) *Donner et après...* Springer, Paris, pp 161–4
- Campbell D (2010) Egg and sperm donors may get thousands of pounds in fertility plan. *The Guardian* (www.guardian.co.uk), Sunday 22 August
- Shenfield F (2010) Paying egg donors will not solve the problems of IVF. *The Guardian* (www.guardian.co.uk), Thursday September
- Mazzone JC (2000) L'anonymat garant de la levée du secret de la conception dans l'IAD. *Reprod Hum Hormones* 13:528–31
- (2010) Procréer par don de spermatozoïdes avec ou sans anonymat. *Andrologie* 20:1–115
- (2010) Donner et après... La procréation par don de spermatozoïdes avec ou sans anonymat ? Jouannet P, Miesusset R (eds) Springer, Paris, pp 1–299
- Clement JL (2010) L'insémination artificielle avec donneur : les enfants donnent leur avis. *Andrologie* 20: 45–52
- Clement JL (2006) Mon père, c'est mon père. L'histoire singulière des enfants conçus par insémination artificielle avec donneur. *L'Harmattan*, Paris, pp 1–264
- Kalampalikis N, Haas V, Fieulaine N, et al (2010) Enjeux psychosociaux du don de sperme : le point de vue des couples. *Andrologie* 20:37–44
- Jouannet P, Kunstmann JM, Juillard JC, et al (2010) 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. *Andrologie* 20:29–36
- Araya R, Rouzier J, Perrin J, et al (2010) Les couples qui procréent par don de sperme en informent-ils leurs enfants ? 15^{es} Journées nationales de la Fédération française d'études de la reproduction, Paris, 6–8 octobre