



L'accès aux origines pour les personnes issues d'un don de gamètes : un droit d'humanité

C'est quoi en France le don de gamètes ?

En France, 30 CECOS (Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains) ont l'exclusivité du recueil et de la distribution des ovocytes et des spermatozoïdes au bénéfice des couples infertiles dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation (AMP).

Les CECOS existent depuis le début des années 70. Au début les CECOS appliquent tant bien que mal leurs propres chartes et règles de fonctionnement. Puis avec la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don, la France se dote enfin d'un cadre législatif. Elle entérine alors les principes d'un don "gratuit" et "anonyme" sur le modèle du don du sang. Un raccourci lourd de conséquences pour les enfants ainsi conçus...

On estime qu'il y a eu environ 70 000 naissances par insémination artificielle avec donneur (IAD) en France depuis la création des CECOS (~0,2% des enfants nés depuis 1975).

Parmi eux, 8,6%¹ seulement ont connaissance des modalités de leur naissance. Il faut dire que les effets délétères de la culture du secret n'ont été que tardivement pris en compte par les CECOS. Pendant longtemps il était conseillé aux couples de ne rien dire ! Aujourd'hui les parents sont invités à révéler le mode de conception de leur enfant... Mais ce n'est pas un prérequis pour l'acceptation des couples et ils sont encore nombreux à vouloir cacher la vérité sans que cela ne leur ferme la porte des CECOS.

¹ Golombok et a., « The European Study of Assisted Reproduction Families : The Transition to Adolescence », Human Reproduction, vol. 17, n° 3, 2002, p. 830-840

Pourquoi le système français pose-t-il des problèmes éthiques, sociaux et de justice ?

→ Un problème de droit Européen

La Cour européenne des droits de l'homme reconnaît le **droit pour toute personne d'accéder à l'ensemble de ses origines personnelles** (voir notamment *CEDH Pascaud contre France 16 juin 2011* ; *CEDH Odièvre contre France 13 février 2003*, *CEDH Jäggi contre Suisse 13 juillet 2006*). Le Conseil d'Etat, dans son arrêt du 12 novembre 2015, l'a bien compris et prévient : la France va se faire condamner. Des requêtes devant la CEDH ont été déposées par des français conçus par don (Fournis c/France n° 21424/16 et Silliau c/France n° 45728/17) : le gouvernement va devoir dans les mois ou années à venir justifier ses lois.

→ Un problème d'éthique sur la place des enfants conçus par IAD

Tout débat sur la PMA devrait imposer de **prendre en compte l'intérêt des individus** qui en sont issus. Beaucoup de ces enfants sont aujourd'hui à même de s'exprimer.

Les discussions sur la levée de l'anonymat des donneurs ont trop souvent été confisquées par des experts bioéthiques ou médicaux parlant à la place des premiers concernés.

Que penser de dispositions qui depuis 40 ans sont prises sans jamais recueillir l'avis de ceux qui en vivent les conséquences dans leur quotidien et leur vie de famille ?

→ Un problème de santé publique

Les personnes conçues par don de gamètes ne connaissent que la moitié de leurs antécédents médicaux. Dans certaines pathologies pour lesquelles la part héréditaire est prépondérante cela peut avoir des impacts très importants notamment en termes de dépistage, de prévention et de traitement. **Les personnes conçues par don de gamètes encourent un risque de consanguinité.**

Avant 1994, il n'existait pas de limite au nombre d'enfants susceptibles d'être conçus avec un même donneur.

L'actuelle limite de 10 enfants par donneur n'a aucune effectivité puisqu'il existe qu'il n'existe aucune coordination entre les différents CECOS pour vérifier si un donneur n'a pas déjà donné dans un autre centre (pas de fichier centralisé notamment).

Toutes ces personnes sont des demi-frères et sœurs biologiques qui s'ignorent. Que se passerait-il si elles décidaient d'avoir un enfant ensemble ?

→ Un problème d'égalité des droits par rapports aux nés sous X

Les personnes nées sous X disposent depuis 1996 d'un accès à des informations non identifiantes sur leurs géniteurs, et depuis 2002 (création du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles - CNAOP) d'une possibilité d'accéder à l'identité de leur mère biologique avec l'accord de cette dernière. **Les personnes conçues par don de gamètes n'ont aucun de ces droits.**

→ Un problème de rigueur scientifique

Depuis 40 ans que les CECOS existent **pas une seule publication scientifique** ou même empirique ne s'oppose au droit d'accès aux origines et rien ne vient justifier leur prise de position pour refuser le droit aux personnes qui le demandent. Sur quoi se basent ces avis ? A-t-on d'un point de vue sociologique ou psychologique étudié l'impact de l'anonymat du don ? Ou à l'inverse l'impact de sa levée ? La réponse est édifiante : aucune position ne se base sur un matériel scientifique solide.

La comparaison avec les autres pays est en revanche peu reluisante pour la France : les pays notamment anglo-saxons publient depuis de nombreuses années des études sérieuses et étayées.

- Une étude de février 2017 démontre que sur un échantillon de jeunes adultes américains,

issus d'un programme de don de sperme avec identité du donneur accessible, **40 % ont demandé à avoir accès à l'identité du donneur.**².

- Il ressort de l'étude américaine de 2010 que 65 % des personnes conçues avec donneur de sperme considèrent que ce dernier constitue la moitié de ce qu'ils sont, que 70 % d'entre eux se sont déjà demandé à quoi pouvait ressembler la famille de leur donneur et 69 % si la famille de leur donneur voudrait les connaître³.

Il est raisonnable de penser qu'au moins **1** personne sur **2** conçue par don cherche à connaître ses origines.

→ Un problème lié à la vitesse de démocratisation des bio-techniques

Aujourd'hui les tests génétiques "récréationnels" se démocratisent dans le monde. Les Français ont facilement accès à ces tests que ce soit via internet ou lors de leurs voyages à l'étranger. Ainsi connectés à des bases de corrélation de plusieurs centaines de milliers de personnes à travers le monde, le modèle de séquestration des informations relatives aux origines paraît dès lors totalement dépassé. En Australie, aux Etats-Unis, aux Pays-Bas récemment, de nombreuses personnes issues de dons anonymes retrouvent leur donneurs ou donneuses ainsi que leurs demi-frères et sœurs biologiques. C'est pour demain en France.

De facto, qu'on le veuille ou non, aujourd'hui l'anonymat des donneurs n'est plus garanti !

Faut-il alors laisser ce seul recours aux personnes conçues par don qui demandent d'avoir accès à leurs origines au risque de voir la sécurité de leurs informations génétiques transmises sans garanties sérieuses à des entreprises étrangères ?

Ce que l'association demande :

> L'accès aux origines pour le futur

L'association demande l'introduction d'une **réversibilité du secret** de l'identité du donneur, sur demande de la personne conçue grâce à son don.

Au moment du don, le donneur est informé que son identité pourra être révélée, à une ou plusieurs personnes conçues grâce à son don, si elle(s) en éprouve(nt) le besoin. En acceptant de donner, le donneur accepte cette éventualité.

Cette possibilité ne sera offerte aux personnes issues de son don qu'à leur **majorité**, ou pendant leur minorité avec l'accord de leurs parents.

Cela signifie qu'au moment de la PMA, le donneur sera bien anonyme vis-à-vis du couple comme actuellement.

> L'accès aux origines pour les personnes conçues par don de gamètes avant la révision de la loi

Pour les dons déjà effectués, l'association demande que le donneur soit interrogé lorsque la personne conçue par son don en fait la demande afin de savoir s'il accepte de transmettre des informations y compris son identité (ex : antécédents médicaux, photos au moment du don, etc...) et s'il accepte d'être contacté. L'éventuel refus du donneur sera respecté.

² <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/27887716/>

³ <http://www.americanvalues.org/search/item.php?id=25>

Et ailleurs, on fait comment ?

De très nombreux pays ont permis une levée de l'anonymat des donneurs de gamètes à la majorité de l'enfant : **depuis la Suède en 1984 jusqu'à l'Allemagne en 2015** en passant par le Royaume-Uni en 2005, l'Irlande en 2015 ou encore les Pays-Bas en 2004 pour n'évoquer que les pays d'Europe.

Est-ce que ça risque d'entraîner une baisse du nombre de donneurs ?

Aucune baisse des dons n'a été constatée dans les pays qui ont accordé l'accès aux origines :

- Au Royaume Uni, depuis 2005, date du changement législatif, les dons n'ont cessé de croître. **Ils ont même doublé en 10 ans** selon l'organisme de régulation indépendant anglais en charge des traitements et de la recherche sur l'infertilité.
<http://pmanonyme.asso.fr/wp-content/uploads/2014/03/Egg-and-sperm-donation-in-the-UK-HFEA-report.pdf>
- En Suède, la légalisation en 1984 de l'accès à leurs origines des personnes issues d'un don a entraîné une baisse du nombre de donneurs, **la première année seulement** et après le niveau est revenu à la normale.

En fait, c'est le profil des donneurs qui change, ceux-ci étant généralement plus âgés et ayant mieux mûri leur geste. Ceux d'aujourd'hui ne seront pas ceux de demain.

Est-ce que ça peut entraîner des problèmes d'héritage ou de concurrence entre le donneur et le(s) parent(s) ?

Les personnes issues d'un don de gamètes ont déjà des parents, avec qui la filiation établie est indéfectible (C. civ. art. 311-19 et 311-20). Le donneur est protégé contre toute demande de filiation ou d'héritage.

Les personnes issues d'un don de gamètes qui souhaitent accéder à leurs origines ne sont pas dans une quête affective ou à la recherche d'une nouvelle famille. Il est insensé de penser qu'un donneur, parce que son identité serait révélée, deviendrait, du jour au lendemain, un père à leurs yeux.

Est-ce que ça correspond à ce que souhaitent les couples et les donneurs ?

Les personnes issues d'un don de gamètes ne sont pas les seules à souhaiter avoir accès à leurs origines.

De plus en plus de couples ont compris que l'intérêt de leur enfant à naître passe par un accès à toutes ses origines et contactent notre association afin de déterminer dans quel pays ils pourront avoir recours à un don de gamètes anonyme mais avec une possibilité d'accès à l'identité de son géniteur pour leur enfant à sa majorité. Pour eux, l'anonymat du don est un problème et une injustice faite à leur enfant.

De nombreux donneurs sont également opposés à l'anonymat irréversible qui leur est à ce jour imposé. Certains donneurs potentiels disent ne pas vouloir donner dans les conditions actuelles du secret imposé.

<http://pmanonyme.asso.fr/>