



## **Le don de gamètes en France :** **Quels enjeux pour aujourd'hui et pour demain.**

Synthèse des conférences-débats citoyennes organisées dans le cadre des Etats Généraux des lois de bioéthique par l'Espace de Réflexion Éthique de Normandie.

### **1. Thèmes retenus, organisation et questions mises en débat**

L'Espace de Réflexion Éthique de Normandie (EREN) a organisé dans le cadre des Etats Généraux de la bioéthique, au CHU de Caen, en octobre 2017 et au CHU de Rouen, le 29 mars 2018, des conférences-débats portant sur le don de gamètes et les questions éthiques qui en découlent.

Ces événements ont pour but, premièrement, d'informer les citoyens concernant le don de gamètes, puis, de réfléchir sur les questions et évolutions émanant de cette pratique. Cette démarche s'inscrit dans le processus de révision des lois de bioéthique, qui aura lieu durant l'année 2018.

#### **Thème abordé et méthodologie**

Le don de gamètes éveille de multiples interrogations discutées lors de ces événements, et portant sur :

- La nature du don dans notre société du 21<sup>ème</sup> siècle et l'influence de la société sur le don de gamètes ;
- Les personnes pouvant accéder au don de gamètes (question de l'ouverture du don aux couples de femmes ou aux femmes seules) ;
- Le maintien de la gratuité du don et la non-marchandisation du corps humain, tout en reconnaissant le don.
- Les mécanismes psychologiques mis en jeu au niveau individuel (donneur, parent, enfant) et relationnel (couple, famille, relation donneur-receveurs) dans un projet de don de gamètes ;
- Le maintien ou non de l'anonymat ;
- La conception du don de gamètes et des nouvelles parentalités sous le regard de la religion ;
- Les nouvelles pratiques envisageables du don de gamètes à la croisée des besoins, demandes de la société, du droit, des contraintes médicales, techniques, scientifiques.

Pour répondre à l'ensemble de ces éléments, des intervenants d'origines et points de vue divers se sont succédé lors de ces événements. Ci-dessous sont présentés les deux événements et leurs déroulements.



L'ESPACE DE REFLEXION ÉTHIQUE DE NORMANDIE  
VOUS INVITE À UNE CONFÉRENCE



## Le don de gamètes, quelles questions pour le 21<sup>e</sup> siècle ?

LE 26 OCTOBRE 2017

Amphi œuf du CHU de Caen de 17h30 à 20h.



PROJECTION DU FILM

"Un médecin du XX<sup>e</sup> siècle" sur la vie de Pr Georges DAVID

- > En partenariat avec la Fédération Française des CECS, suivie d'un débat
- > Intervenants:
  - Pierre JOUANET, Nathalie RIVES, Claire DE VIENNE, Annie BENHAIM, Anne Catherine LE ROUX
  - Modérateurs, Grégoire MOUTEL et Guillaume BENOIST
- > Entrée libre dans la limite des places disponibles
- > Contact: [p.gault@chu-caen.fr](mailto:p.gault@chu-caen.fr)

© 2017 - Tous droits réservés - 02 31 06 00 00

CHU Caen



UNCAEN

UNIVERSITÉ  
DE ROUEN





BIO | ÉTHIQUE  
ÉTATS GÉNÉRAUX



Quelles questions pour l'évolution du don de gamètes ?  
Quels donneurs ? Pour quels couples ? Et quel anonymat ?

Judi 29 Mars 2018 de 14h à 20h30

UFR Santé – Amphi 600 (1<sup>er</sup> étage)  
22 Bd Gambetta - Rouen



## PROGRAMME

Journée débat organisée par l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie dans le cadre des états généraux de la bioéthique.

Animation des débats : Rémi MAUGER, Journaliste

- > 14h-14h45 : « Approche historique du don de gamètes en France » :
  - Extrait du film sur la vie du Pr. Georges DAVID, médecin fondateur des CECOS.
  - Exposé du Pr Dominique LE LANNOU, CECOS Rennes.
- > 14h45-16h : « Quelles évolutions et quels enjeux pour demain » :
  - Pour quel couple ou quelle femme ? Dr Florence ELUSTACHE, CECOS Paris Jean Verdier
  - Quelle gratuité ? Dr Véronique DROUINAUD, CECOS Paris Cochin
  - Expérience de psychologue Charlotte DUDKIEWICZ, CECOS Paris Cochin et Tenon
  - Quel anonymat ? Pr Nathalie RIVES, CECOS Rouen
  - Témoignages d'adultes conçus par don, Cindy ROLIX (Association Added) et Vincent BRES (Association PMA)
  - Regard du sociologue, Guillaume GRANDAZZI, Sociologue et coordinateur EREN
- > 16h – 17h : Débat public avec la salle
- > 17h – 17h15 : Pause
- > 17h15 - 17 h45 : « Le fait religieux et les nouvelles parentalités »,
  - Pr Séverine MATHIEU, Directrice d'Études à l'École Pratique des Hautes Études
- > 17h45 - 18h30 : Débat public avec la salle
- > 18h30 - 19 h30 : « Perspectives et évolutions de la régulation du don de gamètes, regards croisés entre philosophie et médecine »
  - Pr Frédéric WORMS, Membre du Comité Consultatif National d'Éthique, Directeur Adjoint Lettres de l'École Normale Supérieure
  - Pr Pierre JOLANNET, Biologie de la Reproduction, membre du Comité d'Éthique de l'Insem
  - Pr Grégoire MOUTEL, médecine légale et droit de la santé, Directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie
- > 19h30 - 20 h30 : Débat public avec la salle

+ inscriptions : [pegeauls@chicr.cean.fr](mailto:pegeauls@chicr.cean.fr)

BIO | ÉTHIQUE ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

### Public concerné et nombre de participants

- 26 octobre 2017 : grand public /environ 80 personnes
- 29 mars 2018 : grand public /environ 130 personnes

### Questions mises en débat

Ces deux journées débutèrent par un bref rappel historique sur la mise en place du don de gamètes en France, et plus particulièrement du don de sperme, au travers d'un documentaire sur la création et la mise en place des CECOS (Centre d'études et de conservations des ovocytes et des spermatozoïdes) par le Pr. Georges DAVID – qui fut d'ailleurs présent lors de ces deux journées – ce qui permet de bien cerner les enjeux historiques.

En partant du constat que les couples qui présentaient des difficultés à procréer de façon naturelle se tournaient vers des pratiques clandestines et non encadrées d'achats de gamètes et d'insémination artificielle – les laissant dans des situations d'abandon de la part des médecins – la nécessité de venir en aide à ces couples diagnostiqués infertiles émergea. La reconnaissance et prise en charge de ces pratiques d'une part par le secteur médical, et d'autre part par l'Etat et la société apparue alors comme un devoir de protection de la population.

Lors de la création CECOS en 1973, le don de gamète se vit basé sur les mêmes principes que les autres dons (en particulier le don du sang), à savoir la gratuité et l'anonymat. Éléments qui semblaient nécessaires et renforcés au vu du fait que l'infertilité masculine est un sujet sensible au niveau individuel, du couple mais aussi au niveau sociétal.

Aujourd'hui, les évolutions que connaît la société entraînent de nouvelles questions et de nouveaux problèmes émergent à propos du don de gamètes ; ainsi peut-être que les CECOS et le don de gamètes devront évoluer, sur le plan juridique et/ou sur le plan organisationnel, comme ce fut déjà le cas entre 1973 et nos jours.

## 2- Problématiques qui ont fait l'objet du débat et de propositions

La volonté d'avoir des enfants et donc de les « engendrer » impose d'établir un lien entre le don, la procréation et la filiation - l'engendrement est donc à différencier de la procréation : ce constat interroge ainsi la place du donneur dans la constitution de la famille par don de gamètes. Cet acte d'engendrement nécessite plus d'un homme et d'une femme pour donner vie à un enfant puisqu'il suppose l'implication de donneurs, médecins, biologistes, et d'organismes institutionnels. Ainsi cette façon de fonder une famille bouscule la méthode « traditionnelle » et vient s'accorder avec le fait que dans la société il existe de plus en plus de familles « disparates » : famille monoparentale, famille recomposée, famille homoparentale ne répondant plus au modèle de la famille nucléaire. Il y a donc dans la société du 21<sup>ème</sup> siècle une évolution du modèle familial.

Ces débats permettent donc *in fine* d'attirer l'attention des décideurs sur l'ensemble des conséquences en cascade à prendre en compte et qu'il conviendra de gérer, tant au plan éthique que logistique dans la modification potentielle de la pratique du don de gamètes. Lors des différentes conférences proposées et lors des débats qui ont eu lieu pendant ces journées sont donc revenus les grands thèmes de réflexions suivants :

- 1) Le premier point développé lors de ces débats est **la place du don de gamètes parmi les autres dons d'éléments du corps humain**. Les modifications concernant le don de gamètes doivent être pensées à la lumière des autres types de dons. C'est alors que les questions suivantes se sont posées :

- Quels arguments permettent de caractériser le don de gamètes comme un don particulier en regard de tous les autres types de dons concernant le corps humain ?
- Est-il possible de modifier les conditions du don de gamètes en restant aveugle face aux autres types de dons et les conséquences que cela pourrait engendrer ?

Un argument avancé dans le but de différencier le don de gamètes des autres dons fut de le considérer comme un don permettant de donner la vie, et donc de créer quelque chose qui n'est pas déjà là, l'opposant ainsi au don d'organes comme un don permettant la survie, de redonner la vie et donc de participer au maintien de quelque chose de déjà-là.

- 2) **Au sujet de la « nature » des couples ayant accès au don de gamètes il fut rappelé qu'à l'heure actuelle, le don de gamètes en France n'est ouvert qu'aux couples hétérosexuels faisant preuve d'une vie commune supérieure à deux ans mais que les couples de femmes et les femmes seules demandent elles aussi à pouvoir y accéder, comme cela est possible dans certains pays comme en Belgique ou l'Angleterre par exemple.**

Un premier argument avancé en faveur de cette ouverture a été le suivant : cet accès permettrait une **reconnaissance sociale et juridique des familles homoparentales** – prenant particulièrement en compte le fait que ces familles existent déjà via un « tourisme de procréation » - et viserait à améliorer le bien-être des enfants de ces couples.

Dans certains positionnements se dégagait un avis favorable d'accès au don de gamètes pour les couples homosexuels féminins dans les mêmes conditions de parcours et de prise en charge actuelle que pour les couples hétérosexuels. Pour autant, la prise en charge financière a été remise en question au motif qu'il ne s'agit pas d'une infertilité médicale, mais d'une infertilité dite sociale amenant à recourir à la médecine pour des raisons non pathologiques. A ce sujet, peut-être faudrait-il revenir sur la nécessité (biologique et/ou psychologique) pour tout un chacun de devenir parent : la volonté de devenir parent tient-elle à un besoin en tant que tel ? Et ce dernier différerait-il selon la nature du couple qui souhaite devenir parents ? Ainsi ces

problématiques interrogent également la parentalité en elle-même et sont à l'origine des questions suivantes : Qu'est-ce **qu'être parent(s)** ? Existe-t-il un **droit à la parentalité** ? Mais également : **qu'est-ce qu'une famille** ? De qui une famille doit-elle être composée ?

Il fut également souligné qu'une telle ouverture de l'accès au don de gamètes pour ces couples de femmes amènerait légitimement, dans un souci de non-discrimination, à la demande d'un droit de devenir parents pour les couples d'hommes, ce qui ouvre un autre débat, à savoir celui de la GPA.

L'ouverture du don de gamètes aux femmes seules se vit opposer l'argument défavorable qu'il y aurait également une volonté – trop importante – de maîtrise de la procréation.

La crainte suivante fut également évoquée : la « PMA pour toutes » augmenterait les demandes donc les délais d'attentes de prise en charge et engendrerait des difficultés de gestion des ressources de gamètes. Dans ce contexte de forte demande et d'insuffisance de l'offre pour y répondre, se poserait le problème de hiérarchisation des demandes et donc d'établissement de critères de priorités de prise en charge. Sur quoi devrait-on alors se baser pour établir ces critères ? Mais refuser l'accès au don de gamètes pour les couples de femmes, n'est-ce pas déjà hiérarchiser le droit de certains couples à avoir des enfants ? Ce déséquilibre entre offre et demande risquerait pour certains de mener à un processus de marchandisation du corps humain, et à une surutilisation des gamètes d'un même donneur comme cela peut se faire aux Etats-Unis par exemple. Cette situation pourrait ainsi mener à une industrialisation de la procréation avec une déshumanisation du processus. En outre, faire naître beaucoup d'enfants d'un seul donneur diminuerait le brassage génétique et augmenterait le risque de consanguinité et d'apparition de maladies génétiques héréditaires. Or, ce problème n'est pas seulement lié à l'ouverture du don de gamètes à d'autres couples ou femmes mais tient directement du manque de donneurs et mène à la question : comment augmenter le nombre de dons, sans en remettre en cause la gratuité ?

### 3) **La gratuité du don** : *le don a été défini par un intervenant à la tribune comme un acte individuel, pertinent, spontané et gratuit sous-tendant désintérêt et bénévolat.*

La notion de gratuité est composée de deux aspects : un aspect économique et une idée de désintéressement ; au sens où la gratuité suppose que ne soit pas engendrée de compensation en retour du don, que ce soit sous forme financière ou sous une forme de reconnaissance morale.

Il fut souligné lors de ces événements qu'à l'heure actuelle le don n'est pas totalement gratuit car si les donneurs de gamètes ne perçoivent pas de compensation financière directe ils perçoivent tout de même parfois des remboursements liés aux frais qu'engendre l'acte de don (tels que les transports par exemple). Cependant, il existe des inégalités sur ce plan : les donneurs de sperme doivent avancer les frais tandis que les donneuses d'ovocytes sont immédiatement prises en charge à 100%.

La mise en place d'une récompense financière des donneurs a été évoquée au motif qu'elle pourrait augmenter le nombre de donneurs et faire office de reconnaissance. Mais, il a aussi été noté qu'elle pourrait altérer l'intention altruiste de l'acte de don et mener à un don à visée lucrative ce qui serait contraire au **principe de non-marchandisation du corps humain**.

Toutefois l'idée selon laquelle il serait nécessaire de valoriser l'acte de don et de reconnaître le geste des donneurs persiste : ainsi, il pourrait être concevable d'atteindre cet objectif via l'augmentation des moyens financiers et humains afin d'améliorer la gestion des centres, le recrutement des donneurs et la mise en place d'une meilleure information de la société.

Pour une grande partie des participants, si la visée du don est différente pour chaque donneur (venir en aide aux couples souhaitant devenir parents, donner la vie, etc.) il n'en reste pas moins que l'acte du don en lui-même reste altruiste d'où la logique d'y associer les principes d'anonymat et de gratuité en se référant à une symbolique du don, historique dans notre pays, et qui se veut protectrice des donneurs et des receveurs, évitant tout lien transactionnel ou

affectif entre les parties prenantes. L'acte du don n'est pas anodin : il s'ancre dans les valeurs morales de l'individu tout en représentant une valeur morale en lui-même. De plus, ce geste est porteur de sens dans l'histoire de vie du donneur. Il est donc important de définir la place de chaque acteur au sein de ce processus afin d'éviter toute source de confusion. Cela passe par la définition des volontés du donneur à travers son acte : le don est altruiste, fait par générosité et non par expression d'un désir de parentalité. Si ce n'était pas le cas le don devrait être refusé. En miroir, la même dynamique s'inscrit du côté des receveurs. La demande ne doit pas être faite dans le but de se prouver la capacité à surmonter l'infertilité mais que malgré l'infertilité, le désir de parentalité est profond. Il a été rappelé l'attachement à la gratuité du don qui traduit la confiance, la solidarité, l'égalité de tous.

#### 4) Aspect psychologique dans le parcours du don de gamètes et la problématique de l'anonymat.

La prise en charge psychologique est fondamentale dans le parcours du don de gamètes. Tant pour le donneur qui doit être conscient de la symbolique que porte un don de gamètes, à savoir qu'il donne des gamètes, autrement dit, des cellules biologiques transmettant son patrimoine génétique et certes la possibilité pour d'autres d'accéder à la parentalité, mais non des enfants en tant que tel.

Cette prise en charge psychologique est également importante pour le couple receveur qui doit être au fait avec les notions suivantes :

- l'acceptation de l'infertilité ;
- la différence entre le « père » biologique, qui est celui qui permet la procréation et les parents qui sont à l'origine de l'engendrement et qui sont donc à l'origine du projet de parentalité ;
- la différence entre secret sur le mode de conception et anonymat du donneur pouvant impacter de façon certaine l'épanouissement de l'enfant au sein de la famille.

Elle l'est enfin pour l'enfant né d'un tel don : ainsi, quels sont les impacts provoqués par le secret de son mode de conception et de l'anonymat du donneur dans sa construction personnelle ?

Afin de saisir l'impact de l'anonymat, deux membres d'associations sont intervenus lors de la journée organisée à Rouen le 29 mars 2018 :

- Une membre de l'association ADDED a particulièrement soutenu l'importance de la levée du secret, le plus tôt possible et d'un accompagnement des familles par l'intermédiaire de groupe de parole par exemple. Ceci devrait être renforcé par la transposition et l'intégration de cette démarche du cadre associatif vers le parcours médical au sein des CECOS. Elle s'est également positionnée, à titre personnel, contre la levée de l'anonymat : selon elle, il est important de travailler en amont sur le « deuil » de la stérilité ainsi que sur la place des parents porteurs du projet de procréation par rapport au donneur. De plus, elle a souligné l'importance de l'éducation des parents dans la construction de la personnalité de l'enfant, non strictement définie par les gènes du donneur biologique. La levée d'anonymat pourrait, de son point de vue, amplifier l'attitude secrète des parents vis-à-vis du mode de procréation de leur enfant : d'où la nécessité de trouver un équilibre entre secret et anonymat. De plus, cette potentielle levée d'anonymat marquerait d'avantage la **stigmatisation** des enfants nés de don dans la société et amplifierait les inégalités entre eux. La difficulté à dire les « choses » de la part des parents doit être prise en relation avec la difficulté du parcours de prise en charge et aboutissement du processus.
- Puis un membre de l'association PMA (Procréation Médicalement Anonyme), s'est positionné en faveur de la levée de l'anonymat. Ses arguments étaient tout d'abord la mise en avant de l'article 8 de la *Convention Européenne des Droits de l'Homme* avec le droit de connaître son origine. Puis, il a souligné qu'aujourd'hui, avec l'évolution de la science et de la technologie, complétée d'une « volonté immense », il est possible de

retrouver son origine biologique malgré l'encadrement législatif français, mais que dans ce cas les individus manquent de soutien. Il a lui-même souligné l'importance de son histoire personnelle dans son positionnement, à savoir le fait qu'il soit porteur d'une maladie génétique héréditaire et qu'il ait eu à faire face à la perte d'un enfant pour cette même raison.

Ces considérations ayant été prises en compte, le débat a porté sur la nature de l'anonymat et sur les caractéristiques nouvelles que pourrait prendre celui-ci. Plusieurs arguments en faveur de la levée d'anonymat ont été évoqués tel que :

- la volonté de respecter les Droits de l'Homme, avec une attention particulière portée sur les deux points suivants : le droit de la connaissance de ses origines (en particulier en référence à l'article 8 de la *Convention Européenne des Droits de l'Homme*) et le droit à l'identité ; les origines identitaires ont à la fois une notion biologique, génétique mais aussi culturelle et sociale ;
- la volonté de redonner une place plus importante à l'humain dans le parcours de prise en charge du don de gamète ;
- la volonté de donner la possibilité de connaître son patrimoine génétique ou des données médicales sur le donneur.

Or, comment rendre obligatoire la levée de l'anonymat en respectant le droit à la vie privée de chacun ? Qu'impliquerait pour chacun des protagonistes une telle levée d'anonymat ? Ne serait-elle pas source d'inégalité entre les enfants qui souhaiteraient rencontrer le donneur de gamètes ? Peut-on imposer aux donneurs de telles rencontres ? Sachant qu'un même don peut donner naissance à plusieurs enfants, quelles conséquences pour les familles et quel statut pour les donneurs ?

De plus, si le secret de l'identité du donneur est aboli, plusieurs conséquences sont à évaluer. Premièrement, une crainte (peut-être non justifiée, mais qui mériterait des études approfondies avant de décider) sur la chute du nombre de donneurs. Il a été évoqué par certains qu'aux Pays-Bas ou en Angleterre, le nombre de donneurs aurait chuté suite à la levée d'anonymat. A contrario une évolution pourrait attirer d'autres types de donneurs. Deuxièmement, la chute du nombre de demandeurs. Les parents ayant recours au don pourraient éprouver (si le don n'était plus anonyme) un sentiment d'insécurité, d'instabilité dans leur rôle, d'un manque de reconnaissance, de légitimité vis-à-vis du donneur biologique. Ils ne souhaiteraient pas faire intervenir le donneur dans leur équilibre, stabilité familiale. Ici, encore, s'illustre bien l'importance de définir la place de chacun dans l'acte du don. Ici également s'illustre le fait qu'en France nous manquons d'études et de travaux pour éclairer ces choix. Il pourrait apparaître étonnant que des décisions puissent se prendre en regard de volontés individuelles et non majoritaires, de lobbying, ne tenant pas compte de tous les intérêts et acteurs en présence et ne reposant pas sur des études (enquêtes, sociologie, etc.). Il n'est pas question de remettre en cause le désir de compréhension de certains individus nés de don à la recherche de leur origine biologique. Cette démarche est réalisée dans le but de savoir qui sont réellement ces donneurs afin de pouvoir se construire, se définir grâce à une réalité. Cette situation illustre l'importance de la connaissance et complémentarité à la fois de son origine biologique, culturelle et sociétale pour la construction d'une personne. Mais une réponse positive à cette demande solutionnerait-elle cette quête de sens ?

Une alternative proposée a été celle de la transmission de données non-identifiantes du donneur au(x) receveur(s) : telles que les données médicales en cas, par exemple, d'apparition de problèmes de santé particulier. Reste entière, dans cette perspective, la question de l'identité du ou des receveurs de ces données : Si ceux-ci sont les futurs parents n'y aurait-il pas un risque de vouloir « sélectionner » le donneur ? S'il s'agit des enfants à partir de quand auront-ils accès à ces informations ? Qui devra les informer ? Les parents ou les médecins ? N'y a-t-il pas un



risque de ne plus respecter le secret médical de chacun en obligeant les donneurs à transmettre des informations personnelles ?

Il a été souligné en parallèle que rendre obligatoire la levée de l'anonymat ou du même celle du secret, en l'inscrivant par exemple sur un registre, ou comme cela fut proposé sur l'état civil, serait en fait discriminant pour les enfants nés par don et ne respecterait pas non plus le droit à la vie privée car la plupart des difficultés que les familles fondées sur un don de gamètes rencontrent n'ont pas comme origine leur constitution-même mais sont provoquées par la stigmatisation sociale et le regard que la société porte sur elles.

Il est apparu que cette question d'un registre est plus complexe qu'il n'apparaît. Durant les débats, il a été souligné qu'un tel registre pourrait être utilisé de différentes manières et avoir différentes finalités qu'il convient de discuter. La levée de l'anonymat n'est pas la seule demande de la part des personnes nées de don, voire n'apparaît pas forcément comme la plus importante. Une autre demande concerne l'accès aux données de santé sur le donneur. Il convient donc de bien distinguer, d'une part l'accès à des données concernant le donneur et d'autre part la levée de l'anonymat. Des questions majeures se posent alors et nécessitent des réflexions approfondies avant de décider et de faire des choix qui touchent à des éléments de liberté et de démocratie. Tout d'abord, concernant les données de santé, un registre pourrait être consulté uniquement par des équipes médicales ou d'autre(s) instance(s) de régulation en lien avec la personne née de don. L'accès pourrait être réservé uniquement à des données dès lors qu'elles pourraient être utiles à la prise en charge médicale de la personne issue du don (par exemples : antécédents familiaux ou personnels relevant de données essentielles dans de nombreuses pratiques médicales, données génétiques dans certaines pathologies qui pourraient se révéler des années après le don ; données sur le risque de consanguinité en cas de projet de vie en couple chez deux adultes issus de don et qui se posent la question de savoir s'ils sont issus ou non du même donneur). Dans ce contexte, l'anonymat en tant que tel n'est pas remis en cause. Mais faudrait-il alors introduire une contrainte (ou obligation) pour les donneurs : qu'ils s'engagent à alimenter ce registre au fil de leurs vies ; tout au long de leurs existences, après le don, pour permettre une mise à jour de ces données de santé à chaque évènement majeur qui viendrait à survenir et qui pourrait avoir une incidence pour les personnes issues du don. On voit là naître une obligation complexe, peut-être contraire à la liberté individuelle de dire ou de ne pas dire, et posant une question majeure en terme de secret médical. Quelle responsabilité pourrait alors porter un donneur qui ne révélerait pas des données de santé, qui surviendraient des années après le don et qui pourraient être importantes pour les personnes issues du don ? La question de l'alimentation du registre en continu par des informations cliniques devra-t-elle être considérée comme un devoir vis-à-vis l'enfant né de ce don ? Une alternative pourrait être, dans le cadre de l'évolution du dossier médical partagé, de concevoir d'une part un consentement spécifique du donneur et d'autre part une procédure d'alimentation automatisée d'un registre national chargé de l'anonymisation et de la transmission des informations pertinentes aux donneurs. Mais ce consentement qui serait un préalable à une telle transmission serait-il définitif ou révocable ? Le droit nous répond qu'il ne peut qu'être révocable, comme tout consentement ; ce qui pose la question de la pression morale sur le donneur et de sa protection juridique. À travers ce dispositif se poserait la question du degré d'information concernant le donneur, accessible par la personne issue du don. Il conviendrait alors de déterminer quelles informations peuvent avoir un intérêt direct pour la personne. On peut imaginer la complexité d'établir des critères ou une liste d'informations requises ; mais aussi les questions de responsabilité sous-jacentes. Par effet conséquentialiste, certains dans le débat pointent alors la question de savoir, pourquoi, lors de l'accueil des donneurs, on ne réalise pas une analyse biologique génétique des maladies les plus courantes, voire du génome ? Certains soulignent que ceci simplifierait les choses et éviterait la lourdeur de gestion d'un registre. Certains pointent la responsabilité de l'équipe médicale dans le non usage des techniques de séquençage du génome ou autres techniques scientifiques pour détourner la transmission de pathologies génétiques. Ce fait pourra de facto et par ricochet remettre en question le mode de sélection actuel des donneurs. Il faut alors s'interroger pour savoir jusqu'où



il faudra à l'avenir aller en terme d'analyse génétique de ces derniers, remettant en question la pratique actuelle d'un choix des donneurs qui ne s'accompagne pas d'une analyse du génome, mais uniquement d'éléments cliniques et familiaux permettant d'exclure des risques repérables et décelables par le seul entretien avec le donneur (rechercher des pathologies potentielles existantes, des prédispositions génétiques). Enfin le dispositif de registre engendrera aussi la question de la durée de conservation des données. Les données devraient-elles être conservées uniquement le temps de la vie du donneur, ou au-delà en post-mortem le temps de la vie des personnes issues du don, ou au-delà encore pour la descendance ? Il y a là posés tous les éléments pour penser une éthique de la traçabilité à travers la mise en place d'un tel registre.

Une idée particulièrement retenue lors de ces conférences-débats reste l'importance de travailler sur **la levée du secret au sein des familles** et non pas seulement sur la levée de l'anonymat. En effet, l'impact d'un secret aussi important au sein d'une famille peut être désastreux tant parce qu'il peut se révéler extrêmement lourd à porter pour les parents, mais aussi pour l'ensemble des proches, que par l'effet destructeur d'une divulgation trop tardive (ou au contraire trop prématurée) ou accidentelle d'un tel secret. La mise en place **d'accompagner des familles** sur ces problématiques semblent donc plus que nécessaire.

##### 5) **Le don de gamètes et le fait religieux.**

Le fait religieux n'est pas un sujet nécessairement abordé avec les couples au cours des consultations psychologiques des CECOS, pourtant il constitue un argument de poids dans les différentes prises de décisions que peuvent prendre les couples au cours de leur parcours, et particulièrement en cas d'arrêt du processus de par les oppositions entre les principes religieux et la prise en charge médicale du processus de procréation.

Les différentes institutions religieuses portent un regard distinct sur le sujet et se positionnent généralement de la manière suivante par rapport au don de gamètes : par exemple, la religion juive accepte le don de gamètes uniquement pour les couples hétéro-parentaux ; la religion catholique s'oppose dans le principe à la procréation par don de gamètes et propose donc comme « solution » à l'infertilité l'adoption ou la dévotion aux enfants par des actions caritatives.

Il est apparu l'idée qu'il est important d'accompagner les couples dans une construction leur permettant de trouver un équilibre entre leurs principes religieux et leur prise en charge médicale adaptée à leur personne. Cet aménagement des normes religieuses doit se faire par pure conscience et intégrer la notion de temporalité à la réflexion. Ceci est possible car les principes religieux sont en accord avec les principes des CECOS sur certains points comme le don, la gratuité et la prise en charge par l'hôpital public faisant référence à la charité. Il y a nécessité d'adapter les réflexions éthiques portant sur le don de gamètes aux pratiques religieuses et convictions en fonction de chacun et de l'évolution de la société.

Sur ce point, le débat a opposé les tenants de valeurs plus conservatrices à ceux défendant des positions ou des valeurs plus progressistes. Certains citoyens présents ont souligné que l'Eglise catholique proposait d'accompagner les couples infertiles à vivre leur fécondité, parentalité autrement que par la procréation mais via l'implication dans une association par exemple. Mais d'autres ont admis s'être sentis abandonnés face à cette infertilité. Ainsi il est ressorti de ce débat que les couples infertiles se trouvaient dans une impasse entre leurs valeurs personnelles et religieuses, entre leur désir d'enfants et le recours à la procréation médicalement assistée.

##### 6) De ce débat sont ressorties quelques réflexions sur **la question de la parentalité**. Ainsi, il est apparu des valeurs sur lesquelles les individus présents semblaient être en accord, mais également certaines zones d'ombres :

Par exemple, une peur évoquée lors de ces débats est celle selon laquelle l'ouverture de la PMA pour toutes amplifierait la problématique de connaissance de ses origines du fait de l'anonymat du père biologique et de l'absence de père social. Pourtant il a été souligné que la famille

nucléaire n'était plus la seule forme de famille existante et que la difficulté venait particulièrement d'un manque de reconnaissance de ces « nouvelles » familles par la société et de préjugés.

Ainsi qu'est-ce que la parentalité ? Est-ce nécessairement l'association d'une paternité et d'une maternité ? Affirmer cela n'est-ce pas supprimer la légitimité de certaines familles qui ne correspondent plus au modèle traditionnel et ainsi leur refuser la reconnaissance d'être tout de même une famille ? Mais peut-on affirmer le contraire sans remettre en cause la nécessité de l'un ou l'autre ? Faire cela n'aurait-il pas pour conséquence la réification de l'homme comme simple pourvoyeur de gamètes ?

Certains consensus ont tout de même vu le jour :

- Concernant la paternité : le père n'est pas celui qui donne l'origine biologique mais est celui qui initie le projet de parentalité, l'acte de grossesse et participe à la construction socioculturelle de l'enfant. En effet lorsqu'un couple désire avoir un enfant, si ce père, à l'origine de ce désir, disparaît, il n'y a donc plus de projet et d'enfant « à venir ».
- La parentalité semble donc s'affirmer au travers de la présence pour l'enfant.

## **Conclusion :**

Pour les questions de l'ouverture du don et de la levée d'anonymat, un constat important a été fait lors de ces journées : il existe encore trop peu d'études sur la construction personnelle des enfants issus du don (en particulier parce que la plupart de ces enfants ignorent qu'ils sont issus d'un tel don, il existe également une rupture quasi-systématique entre les CECOS et les familles une fois les grossesses réussies, et le fait essentiel qu'il s'agit d'un sujet de société qui est encore très tabou).

L'idée serait d'approfondir le travail psychologique avant la conception de l'enfant en travaillant sur l'acceptation de son infertilité, la notion de secret, etc. Ainsi que de continuer d'accompagner les familles durant l'enfance et en fonction de l'enfant par rapport aux problèmes rencontrés à chaque stade de son développement. Ceci pourrait se faire via la coopération entre les professionnels de santé et les associations – en recherchant une neutralité d'opinion et d'engagement, sans le plein pouvoir du domaine médical ou la formation d'une « communauté » d'idées.

De plus, puisque l'acceptation de soi, de son infertilité et du recours au don de gamètes, ainsi que la construction personnelle de chacun (et donc des enfants) passent par le regard de la société il apparaît important d'informer au mieux la société. Il a ainsi été particulièrement souligné lors de ces débats que des campagnes d'information, promotions sur le don de gamètes et les dispositifs existants devraient être beaucoup plus développées afin d'élargir la connaissance au niveau de la population générale. L'ensemble de ces actions permettrait de considérer le don de gamètes et sa demande comme une nouvelle norme, d'éviter là un regard négatif, de contribuer à sa « banalisation » comme une pratique commune et répandue. Pour aider les couples qui souhaitent sortir du secret vis-à-vis de leur enfant, une telle approche collective apparaît essentielle. De ce point de vue la puissance publique apparaît déficitaire.