



le cercle - réfléchir les droits de l'homme
think-tank de la Licra

Note du Cercle

La question de l'accès aux origines des personnes
conçues par don de gamètes : entre bioéthique et droits
de l'homme



Valérie Depadt, Maître de conférences, Université Paris 13,
Paris Sorbonne Cité, IEP, conseillère de l'Espace éthique
ARS/ Ile de France

La biomédecine, née dans les années 1950 de l'alliance entre la médecine, la biologie et l'industrie, peut se définir comme l'ensemble des biotechnologies appliquées à l'être humain. Or l'application des biotechnologies sur la personne, notamment le pouvoir d'intervenir sur le gène, ont dès leurs débuts suscité des interrogations d'ordre moral et éthique sans précédent car, au-delà du domaine strictement médical, l'humanité elle-même se trouve concernée : faut-il être permettre d'intervenir sur le génome ? A quelles conditions peut-on admettre la recherche sur les personnes et l'embryon ? Les tests génétiques doivent-ils être autorisés et le cas échéant, dans quelles limites ? Une femme est-elle en droit de porter l'enfant d'une autre pour le lui remettre à la naissance ? Les questions ainsi posées ont donné naissance à une notion inédite : la bioéthique. La bioéthique apparaît comme un domaine de réflexion spécifique, consacré à l'examen des questions d'ordre éthique que posent les pratiques médicales et notamment l'application de nouvelles technologies impliquant une manipulation du vivant, afin d'encourager les progrès et de prévenir les risques que les avancées scientifiques peuvent présenter pour le devenir de l'humanité.

En cela, la bioéthique puise ses premiers principes dans les droits de l'homme, sans le respect desquels aucune éthique n'est concevable. Le 13 décembre 2011, la France a ratifié la Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997.

En France, les pratiques biomédicales se trouvent encadrées par les lois du 29 juillet 1994, révisées en 2004 et en 2011. Ces lois ne sont pas des « lois de bioéthique », car la loi ne définit pas l'éthique, elle définit le droit. Mais le droit relatif à la bioéthique trouve une large part de ses fondements dans la bioéthique dont, une fois établi en tant que règle, il se détache pour rejoindre le domaine de la loi.

Les différents domaines de la réflexion bioéthique se retrouvent dans la loi. Aussi, le droit relatif à la bioéthique connaît des grands principes, à ce titre inscrits dans le Code civil. Ces principes, d'ordre public, sont déclinés dans le code de la santé publique au travers des différents secteurs de la biomédecine parmi lesquels la génétique, la recherche sur les personnes, le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et l'assistance médicale à la procréation.

Le débat qui s'est déroulé dans les locaux de la LICRA le 10 avril dernier s'inscrit dans le cadre de la révision de la loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011, qui devrait intervenir dans les premiers mois de l'année 2019. Il se rapporte au domaine de la biomédecine le mieux connu du grand public et, certainement, le plus polémique, à savoir celui de l'assistance médicale à la procréation (AMP). Parmi les grandes questions soulevées en cette matière à l'occasion de la préparation de la révision de la loi, se trouve celle de l'accès à leurs origines des personnes issues d'un don de gamètes ou d'embryon, qui était le sujet de cette rencontre réunissant les professeurs Pierre Jouannet et Israël Nisand, ainsi qu'Arthur Kermalvezen.

De fait l'infertilité, qu'elle soit masculine ou féminine, a cessé d'être toujours irrémédiable. Dans certains cas, les progrès de la médecine et de la chirurgie permettent de soigner la cause de la stérilité. Dans d'autres cas, le développement des techniques d'assistance médicale à la procréation permet d'avoir des enfants à des couples qui, en raison d'une déficience physiologique, se trouvent dans l'incapacité de procréer de façon naturelle. Il ne s'agit alors plus de guérir l'affection, mais de pallier ses conséquences par l'application de ces techniques. Parmi les techniques aujourd'hui mises en œuvre, une distinction s'impose entre les techniques homogènes (ou endogènes), et les techniques hétérologues (ou exogènes). Les premières sont réalisées à l'intérieur du couple, c'est-à-dire que l'embryon est constitué des gamètes du couple infécond, tandis que les secondes sont réalisées à l'aide de l'apport génétique d'une personne extérieure au couple. Cette distinction s'avère importante au regard de la filiation génétique de l'enfant, car les techniques qui impliquent un don de gamètes ou d'embryon dissocient le lien génétique et le lien socio-familial.

Les dons de gamètes et d'embryons répondent aux deux principes de gratuité et d'anonymat des dons, respectivement inscrits dans le Code civil en tant que principe général applicable à l'ensemble des dons d'éléments et de produits du corps humain, ainsi que dans le code de la santé publique parmi les règles qui régissent l'AMP hexogène. L'AMP exogène, depuis les débuts de son développement, est conçue sur le modèle pseudo procréatif, destiné à pallier l'infertilité du couple « en toute discrétion ». Dans cette conjoncture, la loi assure le secret de la conception en empêchant quiconque, y compris l'enfant né du don, d'accéder à l'identité du donneur ou même à certains renseignements le concernant.

Le principe d'anonymat en matière de don de gamètes et d'embryons se trouve discuté, défendu et contesté depuis l'origine de l'encadrement des techniques biomédicales. Schématiquement, on peut résumer le débat au travers de deux opinions. La première consiste à penser que ce type de don doit répondre au principe d'anonymat au même titre que l'ensemble des éléments et des produits du corps humain, tandis que la seconde soutient l'idée que le don de matériaux génétiques est un don spécifique en ce qu'il dépasse les rapports donneur/ receveur, puisqu'il va donner naissance à une personne. Il faut comprendre que ce n'est pas l'anonymat entre donneurs et receveurs qui se trouve critiqué, mais le fait que cet anonymat est imposé à l'enfant devenu adulte. C'est pourquoi il est plus juste de parler de la question de l'accès aux origines des personnes conçues par don de gamètes, plutôt que de celle de l'anonymat.

Depuis quelques années, on assiste à une montée en puissance de la revendication des personnes conçues par don de gamètes. Ces dernières, tout en différenciant très clairement la filiation de l'engendrement, demandent à ce que leur soit restituée la totalité de leur histoire, c'est-à-dire que leur soient donnés les moyens d'accéder à l'identité de la personne à l'origine de leur conception. Arthur Kermalvezen, auteur de l'ouvrage « Né de spermatozoïde inconnu » (Ed. J'ai lu) a fait part de son expérience.

Arthur, âgé de 34 ans, est marié et père de deux enfants. Il a un frère et une soeur, tous trois conçus grâce au don de personnes différentes. Dans leur famille, le recours au don n'a jamais été un secret. Les parents ont expliqué aux enfants les circonstances de leur conception. Ainsi, « on a fait exister le donneur dans notre famille assez simplement, en en parlant entre nous, avec nos parents aussi », explique Arthur. En revanche, ce n'est qu'à l'âge de 18 ans, lorsqu'il a demandé à connaître le donneur à l'origine de son existence, qu'Arthur a compris que le principe d'anonymat s'appliquait aussi à lui de façon définitive, qu'il ne pourrait jamais connaître la personne à l'origine de sa conception. Il décrit le sentiment d'injustice qui a été le sien et qui l'a conduit à militer dans une association réunissant des personnes dans la même situation que lui.

Arthur ne conteste pas l'anonymat entre donneurs et receveurs. Il comprend que ce principe est un élément rassurant pour les futurs parents, que ces derniers pourraient craindre l'immixtion dans leur famille d'une tierce personne. C'est pourquoi, il ne remet pas en cause l'anonymat entre donneurs et receveurs ni au moment du don, ni durant la minorité de l'enfant. Il revendique simplement le droit pour l'enfant devenu majeur d'accéder à ses origines.

Puis Arthur explique comment il a, par ses propres moyens, retrouvé son donneur en douze heures. Pour parvenir à ce résultat, il lui a suffi de commander sur le site d'une entreprise américaine un kit permettant d'effectuer des tests génétiques dont les résultats ont été comparés à une gigantesque base de données. Le contact est aujourd'hui établi entre les deux hommes, qui doivent prochainement se rencontrer. Et si Arthur est le premier à faire officiellement savoir qu'il a « retrouvé son donneur », il est certainement loin d'être le seul.

La parole est ensuite au professeur Pierre Jouannet, ancien président de la Fédération française des CECOS, dont voici l'essentiel des propos.

La question de l'accès aux origines n'est pas une question médicale, mais sociale et en tant que telle, il revient à la société d'en décider. Selon un récent sondage publié par le journal La Croix, 90 % de personnes interrogées souhaitent le maintien de l'anonymat. Pierre Jouannet, qui était à la création du premier CECOS en 1973, a été confronté à la demande de couples infertiles qui souhaitent qu'on les aide à devenir parents, puis il a rencontré quelques dizaines de jeunes hommes et jeunes femmes conçus par don de sperme. Il précise qu'il souhaite voir l'AMP étendue aux couples de femmes et que la question débattue concerne également les personnes conçues par don d'ovocytes ou d'embryon, soulignant ainsi la diversité des situations et la difficulté de les enfermer dans un modèle unique.

Son expérience de médecin des CECOS l'a conduit à s'interroger sur « l'origine ». Qu'est-ce que l'origine ? Qui sommes-nous, qui sont nos parents ? Que souhaitent les personnes dans cette situation ? Elles souhaitent connaître leur histoire, l'histoire de leur conception et celle de leurs parents, savoir comment elles ont été conçues et pourquoi. Il faut mettre l'accent sur le secret du mode de la conception et le désaccord qu'il engendre, rappeler que la levée du secret relève de la volonté des parents.

Vis-à-vis de ces derniers, doit être dénoncée comme « très dure » la solution qui consisterait à inscrire le recours au don sur l'acte de naissance de l'enfant, afin de rendre incontournable son information non quant à l'identité du donneur, mais quant au recours au don.

Pierre Jouannet conçoit que les personnes conçues par AMP exogène ont besoin d'informations sur le donneur, notamment et en premier lieu d'informations de nature médicale. Selon lui, il faut donner ces informations, de même que celles relatives à une éventuelle consanguinité entre la personne concernée et celui ou celle qu'elle choisit comme époux, épouse, compagne ou compagnon. Faut-il aller plus loin ? Il a proposé à certaines personnes de leur fournir la séquence d'ADN de leur donneur. Mais ce n'est pas ce que demandent ces personnes, elles veulent des données qui les renseignent sur qui est le donneur. On devrait donner ces informations : taille, groupe sanguin, couleur de peau... On peut tout à fait le faire sans pour autant lever l'anonymat et ces renseignements devraient être également données aux parents, afin qu'ils puissent eux-mêmes en parler à l'enfant.

Mais il constate aussi ensuite que, quelquefois, ces informations ne suffisent pas, car les demandeurs veulent des informations sur la personnalité de leurs donneurs. Alors pourquoi ne pas donner ces informations aux enfants et à leurs parents ? Ainsi, un certain nombre de données non identifiantes devrait pouvoir être données aux enfants et aux parents qui le souhaitent. En Suède, avant la levée de l'anonymat, on demandait au donneur d'écrire quelques lignes à destination de l'enfant.

Mais cette solution reste dans certains cas insuffisante, les enfants veulent connaître l'identité du donneur, le rencontrer, créer un lien. « Là on entre dans une autre dimension », car on ne sait pas où cette relation s'arrêtera. La relation enfant/donneur ne va-t-elle pas se développer au détriment du père ? Est-ce qu'elle ne fragilisera pas ce dernier ?

S'il y a vraiment besoin de rencontrer le donneur, ça devrait être possible et les personnes concernées devraient alors s'adresser à un organisme indépendant qui accompagnerait la mise en relation. En France, cet organisme existe déjà, c'est le CNAOP (Conseil National d'Accès aux Origines Personnelles).

Pierre Jouannet insiste sur l'importance du rôle des parents : ils ont souhaité l'enfant, ils sont les principaux responsables de sa naissance et il leur revient d'expliquer les choses. Ils doivent recevoir les informations. Par ailleurs, certains parents sont prêts à faire une place au donneur dès le départ, ce qu'on appelle le don relationnel. Ce système existe dans certains pays comme la Belgique, où les parents peuvent s'entendre dès la phase de la conception avec un donneur ou une donneuse, en aménageant dans la conception familiale un système de relations où chacun aura sa place. L'analyse des résultats à long terme de ces systèmes avec un partage de parenté révèle leur complexité, mais pourquoi ne pas procéder à élaboration de nouvelles familles dans l'intérêt de tous ?

Le Professeur Nisand s'exprime ensuite. D'emblée, il souligne la différence entre la morale et la bioéthique : alors que la morale apporte des réponses, la bioéthique ne fait que poser des questions.

Puis il interroge. Il existe dans notre pays une variété d'arguments et de postures valables, alors comment s'en sortir avec ce sujet complexe ? Il pense, comme le professeur Jouannet, qu'il ne s'agit pas d'un sujet médical, mais que les médecins sont aux premières loges, comptables de leurs gestes. Comment réagir lorsqu'une personne dit qu'elle n'est pas issue d'un père et d'une mère, mais d'un matériau génétique ? Ce genre de questions revoie inmanquablement le médecin à un questionnement sur la nature de ses actes et leurs conséquences sur les enfants qui en sont issus. « Je reconnais qu'il n'y a pas d'argument décisif pour l'une ou l'autre option ». L'attitude à adopter est d'écouter, pour le respecter, le souhait des personnes. Dès lors, est-ce que répondre à la demande d'un adulte né d'un don de gamètes risque d'obérer les grandes valeurs de la France ? Et si oui, qu'elles sont-elles ? Israël Nisand dit ne pas trouver la philosophie qui répondrait positivement à ces questions. Puis il procède à une série de remarques :

Première remarque : En avril 2018, un médecin peut-il s'engager à assurer l'anonymat à un donneur ? La réponse est non. Et dans 20 ans, nous aurons tous nos ADN récupérés de droite et de gauche. C'est pourquoi la question est déjà dissoute dans la technique.

Deuxième remarque : Pourquoi faire du donneur ou de la donneuse un passager clandestin en faisant de son sperme un matériau ? Il est assez facile pour un homme de donner des gamètes, mais la procédure est beaucoup plus complexe pour les donneuses d'ovocytes. De nos jours, des milliers de femmes vont acheter des ovocytes à des étudiantes espagnoles, avec l'agent de la sécurité sociale française. Il serait certainement préférable qu'on trouve des solutions pour que des donneuses françaises se proposent.

Plutôt que de les cacher en effaçant leur identité, il faut valoriser les donneurs et donneuses qui permettent à des couples de créer une famille, droit élémentaire de l'homme. Il y a un vrai problème de manque de donneurs.

Troisième remarque : Les couples infertiles sont « prêts à tout » pour qu'un enfant advienne, il arrive qu'ils décident de vendre leur maison pour être en mesure financière de recourir à une GPA à l'étranger. On n'arrête pas un couple en mal enfant et, « puisqu'on a tout fait pour les aider, transparence pour l'enfant qui en résulte ». On ne peut comparer la situation du don de gamètes avec un adultère car, en matière d'AMP, « il y a tiers, le médecin, payé par l'état pour faire un geste de baïonnettes de filiation. A tout le moins : transparence ». Tout patient a droit à son dossier. Même en cas de pronostic défavorable, le médecin a l'obligation de le lui donner, une obligation de transparence. Sauf en un domaine, où il existe un endroit fermé avec une alarme, celui où se trouve l'identité des donneurs. Les médecins assument une sorte de secret de famille auquel ils ne sont plus habitués. Ils sont habitués à la transparence.

Quatrième remarque : Certains psychanalystes pensent que si les enfants veulent connaître les donneurs, c'est que les parents n'ont pas été en capacité « de devenir pleinement des parents » ou que l'enfant n'a pas été à même « de » et qu'il faut les soigner. Israël Nisand répond que la curiosité biographique peut exister et au nom de quoi est-ce qu'on est en droit de refuser une réponse éclairante à un adulte qui demande ce qu'on a fait pour le faire advenir ?

Israël Nisand s'accorde avec Pierre Jouannet sur le recours au CNAOP. Cette institution pourrait être utilisée notamment pour faire reconnaître les droits du donneur, car on ne peut passer d'une situation qui ne confère aucun droit à l'enfant devenu adulte à une autre situation dans laquelle il aurait tous les droits. La loi doit faire une médiation et cette médiation pourrait être assurée par le CNAOP : un jeune adulte devrait pouvoir formuler sa demande au Conseil national qui contactera le donneur afin de savoir s'il accepte une rencontre. S'il refuse, on en informe celui ou celle qui a fait la demande, c'est déjà une réponse. Il ne faut pas forcer les donneurs à la rencontre.

Cinquième remarque : On reproche à ceux qui défendent la transparence pour l'enfant devenu adulte de « biologiser » la filiation, de refuser la notion de parentalité. Mais les gens veulent un enfant biologique. Peut-être est-ce un fantasme, mais ils sont prêts à exploiter la moindre chance. Les discours qui réfutent cette volonté de filiation biologique ne tiennent pas devant ces couples. Il est injurieux et méprisant de leur dire qu'ils doivent « passer au-delà du biologique », se passer de connaître leur descendance biologique.

Avant-dernière remarque : Les conséquences de l'anonymat portent également leurs effets sur les donneurs. Il faut réaliser le poids psychologique du don pour les donneurs qui s'interrogent sur ce qu'est devenu leur don, qui sont et où sont les enfants qui en sont nés.

Dernière remarque : Celle-ci questionne la position de l'Etat dans le pays multiculturel qui est le nôtre. Est-ce que la loi ne devrait pas être plus elliptique qu'elle ne l'est actuellement et protéger les valeurs de la France ? Dire aux personnes ce qui est bon pour elle est une option autoritaire et paternaliste. Au nom de quoi l'Etat refuse-t-il à Arthur de connaître son donneur si ce dernier est d'accord ? On retrouve là une vieille attitude de la France qui a toujours été plutôt directive sur les questions de mœurs. A quel titre est-ce que l'Etat peut s'arroger le droit de dire à une jeune personne qu'il n'est pas souhaitable pour elle qu'elle rencontre son donneur ?

En conclusion, Israël Nisand avance l'idée que la communauté française pourrait être d'accord sur de grandes valeurs qui fonderaient une loi moins détaillée. Parmi les valeurs auxquelles tiennent les français, il y a le fait d'une origine claire des gamètes : pas d'AMP sans origine claire des gamètes, pas d'AMP sans parents en âge de se reproduire (faire un enfant à 65 ans est une bavure). On pourrait encadrer les choses. On a élevé l'anonymat et la gratuité au rang d'un dogme intangible, comme marqué dans la bible, mais c'est la bible des CECOS. Aujourd'hui, les familles ont changé, on sait que plusieurs adultes peuvent avoir contribué à la venue d'un enfant. La moindre des choses est qu'on informe l'enfant. Il ne s'agit pas de l'obliger à savoir s'il ne le veut pas, ni d'obliger les parents à dire les choses. Mais lorsque les parents ont dit et lorsque l'enfant demande, qu'on établisse une procédure via le CNAOP, afin d'informer l'enfant. Même si peu d'entre eux souhaitent savoir (on ne peut savoir s'ils seront nombreux car aujourd'hui des parents n'informent pas l'enfant des circonstances de sa conception de peur qu'il se heurte à la règle de l'anonymat), qu'on leur permette sous réserve de l'accord des donneurs.

L'actualité juridique

Le Conseil d'Etat, par deux décisions récentes, a justifié son refus d'accéder aux prétentions des requérants par le rappel des raisons de la loi : « la règle de l'anonymat répond à l'objectif de préservation de la vie privée du donneur et de sa famille ; que si cette règle, applicable à tous les dons d'un élément ou d'un produit du corps, s'oppose à la satisfaction de certaines demandes d'information, elle n'implique par elle-même aucune atteinte à la vie privée et familiale de la personne ainsi conçue, d'autant qu'il appartient aux seuls parents de décider de lever ou non le secret sur sa conception ; qu'en écartant, lors de l'adoption de la loi du 7 juillet 2011, toute modification de la règle de l'anonymat, le législateur s'est fondé sur plusieurs considérations d'intérêt général, notamment la sauvegarde de l'équilibre des familles et le risque majeur de remettre en cause le caractère social et affectif de la filiation, le risque d'une baisse substantielle des dons de gamètes, ainsi que celui d'une remise en cause de l'éthique qui s'attache à toute démarche de don d'éléments ou de produits du corps »¹.

La Cour européenne, saisie sur le fondement de l'article 8 de la Convention protégeant le droit à la vie privée, sera prochainement amenée à se prononcer sur la conventionalité des dispositions du droit français qui interdisent tout accès à leurs origines génétiques des personnes nées par don de gamètes. Or au regard de sa jurisprudence sur le sujet, on peut penser que la France risque fortement de se voir condamnée pour atteinte à la vie privée des personnes conçue par AMP exogène.

Récemment dans l'actualité : https://www.liberation.fr/debats/2018/09/25/ouvrir-la-pma-a-tous-en-toute-transparence_1681163

Septembre 2018

Les contenus des notes et des entretiens du Cercle de la Licra ne représentent ni les positions du Cercle de la Licra ni celles de la Licra mais nourrissent nos réflexions communes. Ils peuvent en revanche faire l'objet de propositions après discussion au sein du Bureau Exécutif de la Licra et d'un vote au Conseil Fédéral de la Licra.

¹ CE, 12 novembre 2015, n° 372121 ; dans le même sens : CE, 10^e et 9^e ch. réunies, 28 déc. 2017, n° 396571.