

BIOÉTHIQUE

Don de gamètes : la question des origines

Après la campagne médiatique de l'Agence de biomédecine pour encourager le don de cellules reproductrices, et avant la réactualisation l'année prochaine des lois de bioéthique, le débat se poursuit sur l'accès aux origines pour les personnes nées d'un don de gamètes. Mais le juge de paix risque d'être la biotechnologie qui permet l'accès à des analyses génétiques « sauvages ».

Textes Geneviève Daune

Faut-il lever l'anonymat du don de gamètes en France ? D'autres pays européens ont choisi cette option. Mais les Cecos (centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme) français tiennent à l'anonymat. En face, des médecins et des adultes nés de dons de sperme plaident pour l'accès aux origines. À quelques semaines de la révision des lois de bioéthique en France, début 2018, et après la dernière campagne de l'Agence de biomédecine pour encourager le don de gamètes, le débat a repris entre les pro et anti-anonymat des donneurs.

Un mythe commun

« Les personnes nées par don de gamètes ne réclament pas la levée de l'anonymat, mais un accès aux origines. Après sa majorité, la personne devrait avoir le droit de connaître l'identité du donneur. C'est un système qui a déjà été adopté en Suède et au Royaume-Uni, et qui a l'avantage de protéger la cellule familiale, notamment à l'adolescence, période d'interrogations sur soi. » Le Pr Stéphane Viville connaît bien les questions d'éthique, lui qui a fondé et dirigé le service de diagnostic préimplantatoire (DPI) au centre de procréation médicalement assisté au CMCO de Schiltigheim. Aujourd'hui, il dirige l'unité de génétique de l'infertilité aux Hôpitaux universitaires de Strasbourg. Il plaide pour un accès aux origines pour les personnes nées de dons de gamètes.

« Tous les peuples et toutes les religions ont des mythes, des rites concernant les origines. » Or jusqu'à aujourd'hui en France, le don de gamètes, historiquement calqué sur celui du sang, est strictement anonyme. « Un des arguments contre cet accès aux origines, reprend le médecin, est que cela provoquerait une pénurie de donneurs. Or il a été clairement montré



Le Pr Stéphane Viville dirige l'unité de génétique de l'infertilité à Strasbourg.

Photo L'Alsace/Dominique Gutekunst

que les campagnes en faveur des dons réalisés par l'Agence de biomédecine permettent de pallier ce manque de donneurs. Des campagnes plus régulières sont nécessaires. »

Il relève aussi un manque de moyens des Cecos qui empêche l'organisation d'un suivi des personnes ayant manifesté l'envie de faire un don. Pour lui, il ne s'agit pas de faire pression, « mais simplement après une première entrevue, de recontacter systématiquement par un mail ou un courrier ».

« L'enfant veut s'inscrire dans une histoire »

Les partisans de l'anonymat avancent un autre argument : celui de la fuite des donneurs si cet anonymat n'est plus assuré. « Cela tient du mythe ! En effet, la Suède, qui a adopté l'accès aux origines en 1985, a initialement observé une baisse, pendant deux ou trois ans, suivie d'une augmentation des donneurs. Ce ne sont simplement

pas les mêmes donneurs. » Le Royaume-Uni a aussi changé sa loi en 2005. « Ayant anticipé le passage de la loi, ils n'ont pas observé de baisse et dix ans après, le nombre de donneurs a doublé ! » Il y a une autre différence, c'est que le don de sperme est indemnisé outre-Manche, à hauteur de 35 € par don. Et Stéphane Viville relève une incohérence française. « Quand on monte un projet de recherche sur les spermatozoïdes, on a besoin de donneurs. Et dans ce cas, il est possible d'indemniser les volontaires entre 100 et 200 €. Pourquoi ne peut-on pas indemniser pour un don procréatif ? »

Les Cecos affirment que si l'accès aux origines est instauré, les parents d'enfants nés par dons de gamètes leur révéleront encore moins leur mode de conception. « Mais quand on discute avec des psychologues, c'est faux, reprend le médecin. Sans accès aux origines, annoncer le mode de procréation débouche sur une impasse. Mais si l'enfant peut accéder à ses origines

une fois adulte, on lui ouvre une perspective. La plupart des enfants ne cherchent pas un père ou une mère, mais des origines, pour pouvoir s'inscrire dans une histoire. »

Et selon lui, la crainte de voir ces enfants réclamer une filiation ou un héritage est infondée. « Il suffit, comme en Suède ou en Angleterre, d'inscrire cette impossibilité dans la loi. » Ce que la coparentalité n'assure pas, au contraire. Ainsi, « des sites internet proposent des échanges de gamètes, soit via un rapport sexuel ou par insémination artificielle en suivant un tutoriel. Mais avec un risque vital, car sans garantie sanitaire sur ces gamètes, et aussi légal, puisque si l'enfant issu de cette coparentalité fait une recherche de paternité, la justice reconnaîtra le donneur comme père. »

Cartes génétiques

Enfin, le Pr Stéphane Viville souligne que les progrès de l'analyse généti-

que ont fait fleurir des sociétés commerciales qui proposent des comparaisons de cartes génétiques sur internet. Quelques millions de personnes sont déjà recensées dans leurs banques de données. « Des personnes nées de dons de gamètes ont ainsi retrouvé le donneur ou sa famille. Cela peut avoir des conséquences dramatiques, car ainsi ces personnes

apprennent, brutalement, que l'un de leurs parents n'est pas leur père ou mère biologique. Plusieurs cas ont déjà été décrits aux États-Unis et en Angleterre. Dans peu de temps, ce sera aussi le cas en France. Ne laissons pas la technologie diriger notre vie et légiférons avant ! Offrons la possibilité d'accéder aux origines aux personnes nées d'un don de gamète. »

« S'identifier à un père unique »

Christophe Masle a 31 ans et est né d'un don de gamètes. Il fait partie des plus de 45 000 enfants nés d'un don de gamètes entre 1973 et 2008, selon une étude des Cecos, parue en 2011. Il intervient au sein d'une association, l'Adedd, qui tient à conserver l'anonymat des donneurs de gamètes. Il explique : « À titre personnel, je ne souhaite pas connaître le donneur. Les dispositions actuelles permettent de s'identifier à un père unique. De plus, le donneur a donné dans l'anonymat. » Cependant, le jeune homme souhaite que toutes les personnes nées comme lui de la première génération d'IAD (insémination artificielle avec donneur) sachent comment ils ont été conçus. « Beaucoup restent dans l'ignorance de leur conception. » Un tabou qui perdure « parce que le parent infertile se sent moins légitime dans son rôle. Mais ce secret au sein du couple peut être rompu de façon plus ou moins violente... »

Selon lui, « plus les personnes sont informées tôt de leur conception, moins elles souhaitent connaître

l'identité de leur donneur. » Il évoque une enquête faite au sein de son association sur 15 personnes, de 21 à 34 ans. « Ce n'est pas représentatif, reconnaît-il, mais certains avaient été informés depuis toujours et un autre ne l'a su qu'à l'âge de 34 ans. On a noté qu'informées de leur conception avant 13 ans, les personnes ne voulaient pas d'accès à leurs origines. En revanche, après 13 ans, elles souhaitaient les connaître. »

Il admet aussi que dans son association, certains souhaitent une levée de l'anonymat. « Mais nous n'avons pas le droit de militer car nous recevons des fonds du ministère de la Santé pour accompagner les personnes nées d'un don de gamètes. » Il estime que de toute façon, comme la loi ne sera pas rétroactive, « autant essayer de vivre sereinement cette situation ». Il pense néanmoins que cette question de l'anonymat ou d'accès aux origines va s'assouplir inévitablement, « par la force des choses ». « Il faut trouver un compromis raisonnable », plaide-t-il.

« J'aimerais rencontrer et dire merci à mon donneur »

À 34 ans, Arthur Kermalvezen a toujours su qu'il était né d'un don de sperme. Il milite au sein de l'association PMAAnonyme qui veut une levée de l'anonymat. Dès l'âge de 7 ans, il s'est interrogé sur les origines, les mères porteuses. « Mes parents auraient aimé m'aider, mais ne le pouvaient pas. » Il poursuit : « Je fais partie d'une fratrie de trois enfants tous nés d'un don de gamètes, de trois donneurs différents. » Lui souhaite rencontrer son donneur. « Ma petite sœur voudrait le connaître quand elle-même sera enceinte. Et ma sœur aînée souhaiterait connaître son dossier médical, son nom et prénom, et sa profession. Moi, j'aimerais le rencontrer pour lui dire merci. »

Il aimerait aussi savoir « ce qui a poussé cet homme à donner son sperme, quel a été le point de départ de sa réflexion pour devenir donneur ». Il voudrait également pouvoir transmettre à ses enfants leur arbre généalogique « et leur dire qui est [son] donneur car ils ont des traits très particuliers ».

« Mon épouse a aussi été conçue par don de gamètes », relève-t-il. Pour nous, la question s'est donc posée de savoir si nous étions issus du même

donneur... » Avant de se marier, le couple a fait un test génétique pour vérifier. « Il restait l'inconnue du père et il y avait un risque, très faible certes, mais qui enlevait toute certitude. »

Quand son épouse a été enceinte, le couple a demandé au Cecos (centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme) des éléments sur les donneurs. « Nous n'avons eu la réponse que trois semaines avant l'accouchement ! Et c'était une simple comparaison des dates de naissance du donneur. »

Son épouse, juriste, a introduit en 2016 une demande d'accès à l'identité du donneur auprès de la Cour européenne des droits de l'homme. « Or, relève-t-il, certains Cecos ont totalement anonymisé leurs données rendant impossible tous renseignements ultérieurs. Et il existe des "serial donneurs" qui vont dans différents centres, profitant du fait que les fichiers des Cecos ne sont pas centralisés. »

Pour lui, les biotechnologies vont influencer sur la prochaine révision des lois de bioéthique. « La biotechnologie nous a retiré nos origines et c'est elle qui nous les rendra. »

Un bébé sur commande

Des sites fleurissent sur internet pour proposer à la vente des gamètes. L'un de ces sites qui affirme être « la plus grande banque de sperme du monde » proposent à de futurs parents des gamètes à choisir un donneur selon toute une série de critères : poids, taille, couleur de peau, de cheveux, des yeux, profil sanguin, profil psychologique ou encore quota de grossesse. On peut aussi choisir des donneurs anonymes ou non. Les prix sont très variables. Sur quelques exemples consultés, ils vont de 220 € à 1 200 € hors taxes. Le site peut livrer du sperme congelé à des cliniques et des centres de PMA, mais aussi à des particuliers, en l'accompagnant d'un guide de réalisation d'une insémination à domicile et d'un kit d'insémination. Chaque grossesse est censée être signalée au site pour renseigner le quota de grossesses de chaque donneur. Avec toute l'incertitude qu'une telle information non contrainte introduit...

« Lever l'anonymat ne va pas résoudre tous les problèmes »

La Pr Nathalie Rives est présidente des Cecos français. Très réticente à l'accès aux origines pour les personnes issues d'un don de gamètes, elle reconnaît que les nouvelles technologies vont inévitablement lever le voile génétique.

« L'idée de l'anonymat repose sur plusieurs raisons », explique la Pr Nathalie Rives, qui travaille au département de médecine Gamétogénèse et qualité du gamète au CHU de Rouen. Elle est également présidente des Cecos de France. « Historiquement, le don de gamète a d'abord été calqué sur celui de sang, volontaire, anonyme et gratuit, poursuit-elle. Mais cela permet aussi au couple receveur d'être plus libre, en permettant à l'homme de se placer dans sa position de père. L'anonymat représente aussi la possibilité de donner du sperme, mais pas un enfant qui s'inscrit dans sa généalogie. L'enfant issu de son don s'inscrit dans la généalogie du couple receveur. » Là encore, les expériences de levée de l'anonymat dans des pays européens comme l'Angleterre ou la Suède montre qu'une autre population de donneurs vient remplacer celle attachée à l'anonymat.

Une conception encore trop secrète

Reste le couple receveur. Et c'est là que se cristallise la question de l'anonymat. « Si on donne le choix au couple d'opter pour un don anonyme ou non, on va créer une inégalité pour les enfants nés d'un don anonyme, puisqu'ils n'auront pas accès aux origines, relève la présidente des Cecos. Et d'autres couples, si le don n'est pas anonyme, ne voudront plus informer l'enfant de son mode de conception. Mais aujourd'hui, alors qu'en France,



Le don de gamètes a été historiquement calqué sur celui de sang, anonyme, gratuit et volontaire. Archives L'Alsace/Dominique Gutekunst

le don est anonyme depuis trente ans, des enquêtes, dont la plus récente date de 2016, montrent que seuls 5 à 30 % des parents d'enfants nés de don de gamète le informent de leur mode de conception. Ce qui fait que près des trois quarts des enfants nés d'une IAD [insémination artificielle avec donneur] ne le savent pas. Dans le même temps, 59 à 93 % des proches sont informés de ce mode de conception. Une situation qui peut être explosive en cas de séparation du couple receveur, avec des révélations sur fond de crise qui peuvent être extrêmement traumatisantes pour les enfants. »

Les couples receveurs craignent aussi

qu'un accès aux origines pour leur enfant devenu majeur ne vienne mettre en danger leur rôle et leur fonction de parents et leur relation à l'enfant. Mais les enfants ont eux aussi des demandes différentes (lire témoignages ci-contre). Certains veulent savoir qui est leur donneur.

À cela s'ajoutent les nouvelles technologies qui permettent aujourd'hui à tout un chacun de faire établir sa carte génétique et de la comparer à celles enregistrées dans des bases de données, de plus en plus fournies, pour retrouver des demi-frères ou demi-sœurs, voire la famille du donneur. « Le problème, insiste Nathalie Rives,