

SOCIÉTÉ

La nouvelle quête génétique des enfants nés d'un don de gamètes

Ils sont de plus en plus nombreux à chercher leurs origines via des tests ADN.

AGNÈS LECLAIR @AgnèsLeclair

ÉTHIQUE La quête génétique, c'est le nouvel espoir des enfants nés d'un don de gamètes anonyme. Après avoir bataillé pendant des années sur le plan juridique pour faire reconnaître leur droit à connaître leurs origines, ils sont de plus en plus nombreux à espérer retrouver leur donneur grâce à un test ADN effectué à l'étranger et après une enquête généalogique. Le scénario était connu mais semblait encore peu probable en France jusqu'au 15 janvier dernier. Ce jour-là, Arthur Kermalvezen, un jeune homme de 34 ans issu d'une PMA avec don de sperme anonyme, a déclaré publiquement qu'il venait de retrouver son père biologique grâce à un test génétique effectué à l'étranger.

Décidés à peser dans la prochaine révision de la loi de bioéthique, 70 jeunes adultes de la première génération d'enfants conçus par insémination artificielle avec donneur se sont lancés à ses côtés dans cette aventure malgré leurs chances encore très ténues d'aboutir. Tous font partie de l'association Procréation médicalement anonyme, qui milite pour la levée de l'anonymat du donneur, avec l'accord de ce dernier et à la majorité des enfants.

Pour l'instant, aucun n'a réussi à remonter complètement le fil de ses origines. « Mais nous avons même des donneurs qui nous ont rejoints et acceptent de faire ces tests », se réjouit Vincent Brès, actuel président de l'association. Quant à Audrey Kermalvezen, la femme d'Arthur, elle a vu confirmée son intuition qu'elle avait une demi-sœur et un demi-frère parmi les autres membres de l'association. « J'ai un père, une mère, un donneur. Je me suis construit sur ce schéma et je ne l'ai pas forcément mal vécu. Mais je suis très différente de mes parents physiquement et cela m'a toujours interrogée », explique Astrid. Cette grande blonde de 38 ans sait depuis l'âge de 12 ans qu'elle est issue d'une insémination artificielle avec un don anonyme. Depuis cet automne, elle a réalisé deux tests génétiques - AncestryDNA, puis 23andMe - commandés sur des sites américains. Depuis les années 2000, des millions de personnes dans le monde recherchent les origines géographiques de leurs ancêtres grâce à ces tests réalisés à l'étranger, principalement aux États-Unis. Interdits en France, ils sont cependant disponibles sur Internet moyennant une petite centaine de dollars. Grâce à un simple prélèvement de salive dans un tube à essai ou sur un coton-tige, ils permettent de retracer ses origines. En comparant ses résultats avec



Vincent Brès, président de l'association Procréation médicalement anonyme, le 13 février à Paris. F. BOUCHON/LE FIGARO

ceux d'autres personnes sur la même base de données, il est possible de retrouver un lien génétique avec des cousins éloignés, des grands-oncles étrangers, voire avec des demi-frères ou des demi-sœurs.

Astrid n'a pas eu droit à un « miracle ». Son test ADN l'a reliée génétiquement à quelque 3 000 personnes, à des degrés très ténus. Comme un Facebook de la génétique. « Il y a encore peu de Français sur ces bases de données. Mais, dans l'avenir, je suis sûre que nous arriverons tous à avoir des informations plus précises à mesure que de plus en plus de personnes feront ces tests », prédit Astrid. En attendant, elle a trouvé une forme de passé, un ancrage. « Ces tests m'ont donné mes origines ethniques. Je me suis découvert 20 % d'origines ibériques qui viennent de mon donneur. J'ai une partie d'Europe centrale, une partie scandinave et italienne. J'ai l'impression de me connaître entièrement, d'enfin savoir qui je suis. Ça fait un bien fou ! » décrit-elle.

Tout sa vie, Clément, 28 ans, a eu l'impression de se heurter à un mur, à un secret d'État. Après l'échec de toutes ses démarches devant les tribunaux pour avoir des informations sur son donneur, le recours à un test ADN fait figure de

« constat d'échec ». « Mais c'est le seul moyen que nous avons pour accéder à nos origines », regrette-t-il.

Pionnier, Vincent Brès, 39 ans, a pour sa part réalisé son premier test génétique dès 2014. Il a demandé à sa mère de faire la même démarche pour cerner au plus près, par élimination, sa branche paternelle biologique. Depuis, il en a effectué deux autres pour avoir accès à d'autres banques de données et à davantage de profils génétiques. Pour l'instant, son meilleur espoir réside dans un cousin au 4^e degré, un certain Michael, avec 0,39 % de patrimoine commun. C'est là que débute l'enquête généalogique, la partie la plus complexe de la recherche. À partir de ce nom, Vincent peut tenter de reconstituer un arbre généalogique paternel. En contactant Michael sur les réseaux sociaux pour lui demander de lui envoyer sa propre arborescence ou cherchant sur les sites Internet, comme Ancestry, qui donnent accès aux arbres de leurs membres. Plus le lien familial est étroit, plus la recherche est simple. Google, Facebook, LinkedIn... Les moteurs de recherche et les réseaux sociaux sont une arme de plus dans cette quête.

Couleur de yeux, des cheveux, caractère... Béatrice, 29 ans, a pour sa part une fausse jumelle qui ne lui ressemble en

rien. Le test ADN lui a permis de lever un doute qui la hantait depuis des années : elles sont bien issues du même père biologique. « Avec ce test, j'entrevois aussi ce qui vient de mon donneur. Ce n'est pas encore un nom, mais le portrait-robot se précise », se réjouit-elle.

En Belgique, une association d'enfants de donneurs spécialisée dans ces recherches s'est créée en mai dernier, Donorkinderen. Elle a déjà reçu 250 demandes d'enfants issus d'un don, mais aussi de parents, de donneurs et même d'enfants « officiels » de donneur en quête de nouvelles parentés. « Nous avons réussi à "matcher" 129 demi-frères ou demi-sœur et à retrouver 16 pères biologiques, indique une de ses cofondatrices, Stephanie Raeymaekers. Sept de ces donneurs avaient fait eux aussi un test ADN et neuf autres ont été retrouvés grâce à un "arbre génétique". L'anonymat est devenu une illusion. Les médecins ne peuvent pas le garantir », avance-t-elle. Chez les enfants nés d'un don, les avis ne sont cependant pas unanimes. L'Association des enfants du don (Adedd) ne milite pas pour la levée de l'anonymat. Sans critiquer le recours aux tests ADN, son président, Christophe Masle, fait valoir que « les gamètes sont des cellules sans importance par rapport à l'éducation et à l'amour que reçoit un enfant ». « L'anonymat génétique est en passe de disparaître. Mais je crains que nous allions vers une prééminence du biologique et de la génétique sur le culturel et le social », avertit également le généticien Patrick Gaudry, qui appelle à renouveler cet épineux débat bioéthique. ■

Comment les tests ADN dévoilent la filiation

1 PRÉLÈVEMENT DE SON ADN

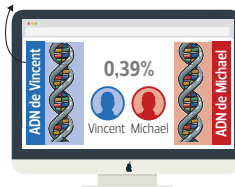


Pour savoir qui est son père, Vincent effectue un prélèvement d'ADN qu'il envoie à une société de biotechnologie disposant d'une banque de données.

2 ANALYSES ET COMPARAISONS

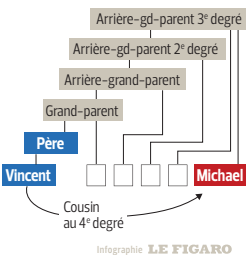
Le génome de Vincent est comparé aux ADN contenus dans la base de 23andMe grâce au programme « DNA relatives ». Son ADN correspond à 0,39 % à celui d'un individu, Michael.

L'ADN commun à sa mère a été enlevé de la base pour éviter les correspondances inutiles



3 DÉCOUVERTE D'UN COUSIN

Michael est un cousin au 4^e degré du côté de son père. Pour avoir plus d'informations sur sa filiation, Vincent devra entreprendre d'autres recherches.



La levée de l'anonymat, un des sujets phares de la prochaine loi de bioéthique

LE MAINTIEN de l'anonymat des donneurs, un pilier de l'éthique en France, apparaît fragilisé par le recours accru à des tests ADN qui permettent de décrypter son patrimoine génétique et, potentiellement, de retrouver une branche de sa famille voire son donneur. « On voit bien qu'on est peut-être au bout de quelque chose parce que les moyens techniques font que, maintenant, l'anonymat du don peut en grande partie être levé. Et les moyens techniques vont encore s'accroître », a d'ores et déjà déclaré le président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), début février, au Forum européen de bioéthique à Strasbourg. « Cela illustre bien le fait qu'en éthique, il faut savoir évoluer en fonction de l'état des connaissances, de l'état de la société », a ajouté Jean-François Delfray.

« Les possibilités d'accéder à des informations génétiques ont évolué. Le législateur ne peut plus faire semblant d'ignorer cette quête d'accès aux origines mise en lumière par l'histoire d'Arthur Kermalvezen qui a retrouvé son donneur », souligne le professeur de droit privé Jean-René Binet, auteur d'un récent ouvrage sur le Droit de la bioéthique.

L'ombre d'une condamnation de la France par la Cour européenne des droits

de l'homme (CEDH) plane également sur le débat. Deux jeunes adultes issus d'un don de sperme anonyme, Audrey Kermalvezen, la femme d'Arthur Kermalvezen, et Clément Roussial, ont en effet saisi les juges de Strasbourg pour faire valoir leurs droits à connaître leurs origines. Tous deux invoquent l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme sur le « droit au respect de la vie privée et familiale ».

Baisse des dons de gamètes

« La CEDH, qui fonde sur cet article 8 un droit d'accéder aux origines, pourrait tout à fait condamner la France », selon Jean-René Binet. Hérité de la règle de l'anonymat du don du sang, l'anonymat du don de gamète « pourrait évoluer puisqu'il existe déjà des exceptions pour le don d'organe du vivant par des proches du receveur », relève-t-il. Parmi nos voisins, plusieurs pays ont par ailleurs renoncé à la règle du secret comme le Royaume-Uni ou la Suède.

Les partisans de l'anonymat sont cependant loin de baisser les armes. Ils pourront s'appuyer sur plusieurs arrêts du Conseil d'État, qui a toujours refusé de reconnaître ce droit aux enfants qui le réclamaient. Le dernier, sorti en décembre 2017, invoque « la sauvegarde de

l'équilibre des familles », « le risque majeur de remettre en cause le caractère social et affectif de la filiation » ou encore « la conception française du respect du corps humain » dans le cadre du don pour expliquer son refus de lever un coin du voile sur le donneur.

Les Cecos, gardiens des dons de gamètes en France, soulignent de leur côté un risque de baisse des dons de gamètes, déjà trop rares pour répondre rapidement à la demande des couples. Aujourd'hui, le temps d'attente est estimé entre six et dix-huit mois pour une insémination artificielle de sperme avec donneur. Pour le don d'ovocyte, la file d'attente peut durer entre deux et trois ans. L'association PMA anonyme, qui se bat pour l'accès aux origines, pointe de son côté qu'au Royaume-Uni, le changement législatif a eu l'effet inverse et a mené à une augmentation des dons.

Par rebond, le débat sur l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes célibataires devrait aussi s'inviter dans ce débat. Pour répondre aux critiques sur l'instauration d'une « PMA sans père », des députés pourraient en effet être tentés de donner aux enfants nés d'un don la possibilité d'accéder à leur branche paternelle biologique. ■

A. L.

« Rassurer ces enfants sur leur dossier médical »

LE Pr Nathalie Rives préside la Fédération française des centres d'études et de conservation des œufs et du sperme (Cecos), qui sont responsables de la gestion des dons de gamètes en France.

LE FIGARO. - La possibilité de rechercher ses origines via des tests ADN remet-elle en cause la règle de l'anonymat du don ?

Pr Nathalie RIVES. - Il faut distinguer la mise en œuvre du don, de manière anonyme en France, et la démarche de ces jeunes adultes qui cherchent leurs origines en réalisant des tests ADN. C'est une démarche personnelle, qui peut ou non apporter des réponses à leurs interrogations sur leurs origines et leur donneur, car la réalisation de tests génétiques à l'étranger n'est pas une pratique courante pour la majorité des Français. On peut comprendre cette démarche, mais on ne peut pas dire qu'elle supprime l'anonymat.

Des enfants nés d'un don ont retrouvé des demi-frères, des demi-sœurs, voire leur géniteur... La loi de bioéthique peut-elle ignorer cette évolution ?

Combien d'adultes conçus par don font des tests ADN pour connaître l'identité

de leur donneur ? Il ne me semble pas qu'il s'agisse d'une vague massive. Je ne pense pas que ces demandes individuelles devraient remettre en question toute notre éthique de fonctionnement sur l'ensemble des dons de gamètes. Selon une étude, la majorité des donneurs et des couples receveurs sont plutôt favorables au maintien de l'anonymat du don et il en est de même pour la population française, d'après un sondage récent. La levée de l'anonymat pose aussi la question de la pénurie du don qui en découlerait, mais il ne s'agit pas de la question essentielle.

Ces enfants ne devraient-ils pas avoir au moins accès à des informations non identifiantes et médicales sur leur père biologique ?

Il faut pouvoir les rassurer sur leur dossier médical et sur d'autres données non identifiantes du donneur. La question de l'origine ne se résume pas au nom du donneur. En outre, informer l'enfant, le plus rapidement possible, sur son mode de conception, le livre beaucoup d'interrogations sur les origines. Il faut intégrer très tôt dans l'histoire de l'enfant la manière dont il a été conçu. ■

PROPOS RECUEILLIS PAR A. L.