



Version provisoire

23 janvier 2019

Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

Don anonyme de spermatozoïdes et d'ovocytes : trouver un équilibre entre les droits des parents, des donneurs et des en- fants

Rapporteure : Mme Petra De Sutter, Belgique, SOC

Rapport¹

I. Projet de recommandation²

1. On estime que plus de 8 millions d'enfants dans le monde sont nés grâce aux technologies de procréation médicalement assistée (PMA) dont beaucoup conçus par don de spermatozoïdes ou d'ovocytes. Traditionnellement, la plupart des États privilégiaient les modèles de don anonyme car la législation correspondante découlait souvent des lois adoptées dans le domaine du don d'organes ou de l'adoption internationale. La plupart des États restreignaient par conséquent le droit des personnes conçues par don de connaître leurs origines.

2. Le droit international et le droit européen des droits humains – y compris la CIDE et la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme – ont, au cours des dernières décennies, progressé vers la reconnaissance d'un droit de connaître ses origines, lié au droit à une identité et au développement personnel. Ce droit comprend le droit d'accéder à des informations qui permettraient de retrouver ses racines, de connaître les circonstances de sa naissance et d'avoir accès à la certitude de la filiation parentale.

3. Toutefois, ce droit n'est pas absolu et doit donc être en équilibre avec les intérêts des autres parties impliquées dans le don de spermatozoïdes et d'ovocytes : principalement ceux du ou des donneurs et du ou des parents légaux, mais aussi ceux des cliniques et des prestataires de services, ainsi que les intérêts de la société et les obligations de l'État.

4. Jusqu'à récemment, cet équilibre entre les différents droits, intérêts et obligations a souvent penché en faveur du droit du donneur à la vie privée et donc son anonymat. Cependant, plusieurs pays européens ont décidé de renoncer à cet anonymat, et un État (le Victoria en Australie) a aboli complètement et rétroactivement l'anonymat des donneurs, ayant conclu que l'État avait la responsabilité de donner à toutes les personnes conçues grâce à des donneurs la possibilité d'accéder à des informations, y compris des informations permettant l'identification de leurs donneurs.

5. Les traits caractéristiques du Conseil de l'Europe, à savoir son mandat dont l'étendue consiste à promouvoir les droits humains, la démocratie et l'État de droit, ainsi que sa mission de promouvoir les bonnes pratiques parmi ses États membres, font que l'Organisation est idéalement placée pour faire face aux risques et aux défis liés à l'anonymat des dons de spermatozoïdes et d'ovocytes. En conséquence, l'Assemblée parlementaire suggère au Comité des Ministres de faire des recommandations aux États

¹ Renvoi en commission : Doc. 14419, Renvoi N° 4349 du 22 janvier 2018.

² Projet de recommandation adoptée à l'unanimité par la commission le 23 janvier 2019.

membres afin d'améliorer la protection des droits de toutes les parties concernées, tout en mettant l'accent sur les droits de la personne conçue, qui se trouve dans la position la plus vulnérable et pour laquelle les enjeux semblent être plus importants.

6. L'Assemblée invite le Comité des Ministres à examiner la question de savoir si ces recommandations devraient à terme devenir juridiquement contraignantes.

7. Quelle que soit leur forme, l'Assemblée recommande qu'elles soient fondées sur les principes suivants:

7.1. Il faudrait renoncer à l'anonymat pour tous les dons futurs de gamètes dans les États membres du Conseil de l'Europe et interdire l'utilisation de spermatozoïdes et d'ovocytes donnés anonymement. Cela signifie que (sauf dans les cas exceptionnels où le don vient d'un proche parent ou d'un ami), l'identité du donneur ne serait pas révélée au moment du don à la famille, mais au 16^{ème} ou 18^{ème} anniversaire de l'enfant ainsi conçu qui serait informé (de préférence par l'État) de l'existence d'informations complémentaires concernant les circonstances de sa naissance. La personne conçue pourrait alors décider si elle veut accéder à ces informations comportant l'identité du donneur, et quand, et si elle souhaite établir le contact (de préférence après avoir eu accès à des services d'orientation, de conseil et de soutien appropriés avant de prendre sa décision).

7.2. La renonciation à l'anonymat ne devrait avoir aucune conséquence juridique sur la filiation : le donneur devrait être protégé contre toute demande de détermination de la filiation, d'un héritage ou d'une revendication parentale. Le donneur devrait bénéficier de conseils appropriés avant de s'engager à faire un don et avant l'utilisation de ses gamètes. Le donneur ne devrait pas avoir le droit de contacter un enfant né à partir d'un don, mais l'enfant conçu devrait avoir la possibilité de le contacter, ainsi que d'éventuels demi-frères et sœurs, après son 16^e ou 18^e anniversaire, sous réserve que certaines conditions soient remplies.

7.3. Les États membres du Conseil de l'Europe qui autorisent le don de spermatozoïdes et d'ovocytes devraient créer et tenir un registre national des donneurs et des personnes conçues par don en vue de faciliter l'échange d'informations, comme stipulé aux paragraphes 7.1 et 7.2, mais aussi en vue d'imposer une limite supérieure au nombre de dons possibles par le même donneur, en veillant à ce que les parents proches ne puissent pas se marier, et en gardant la trace des donneurs en cas de besoin médical. Les cliniques et les prestataires de services devraient être obligés de tenir des dossiers adéquats et de les partager avec les registres nationaux, et un mécanisme devrait être mis en place pour assurer l'échange transfrontière d'informations entre les registres nationaux.

7.4. L'anonymat des donneurs de gamètes ne doit pas être levé de manière rétroactive lorsqu'il a été promis au moment du don, hormis pour des raisons médicales ou lorsque le donneur a consenti à la levée de l'anonymat et, par conséquent, à l'inscription au registre des donneurs et des personnes conçues par don. Les donneurs devraient être conseillés avant de décider s'ils acceptent ou non de lever l'anonymat.

7.5. Ces principes devraient être appliqués sans préjudice de la priorité absolue, qui est que le don de gamètes doit rester un acte volontaire et altruiste commis dans le seul but d'aider les autres, et donc sans aucun gain financier ou avantage comparable pour le donneur.

II. Exposé des motifs de la rapporteure, Mme Petra De Sutter

1. Introduction

1. La reproduction assistée utilisant des spermatozoïdes de donneurs existe depuis plusieurs décennies déjà. La Société européenne de la reproduction humaine et d'embryologie estime qu'il y a plus de 8 millions d'enfants dans le monde nés grâce aux technologies de procréation assistée (PMA)³. Dans les différents États membres du Conseil de l'Europe, il existe différents types de législation concernant le don de gamètes humains, c'est-à-dire de spermatozoïdes et d'ovocytes pour les traitements de PMA.

2. Traditionnellement, la plupart des États restreignaient le droit d'une personne née d'une insémination artificielle avec donneur (IAD) de connaître ses origines. Cette restriction peut provenir de la législation, mais aussi de l'absence d'un système recueillant les identités des donneurs. Ainsi, à l'instar des litiges parallèles concernant l'adoption, en ce qui concerne la reproduction assistée utilisant des gamètes humains, le conflit entre le droit d'information de l'enfant et le droit d'anonymat de l'adulte était typiquement résolu en faveur de l'adulte.

3. La règle d'anonymat des donneurs de gamètes a été introduite dans la législation de nombreux États afin d'assurer le caractère altruiste et volontaire du don, mais aussi afin de respecter la vie privée du donneur ainsi que les intérêts de la famille légale de la personne conçue. Il semblerait pourtant que ces justifications au principe d'anonymat soient aujourd'hui, dans une certaine mesure, devenues obsolètes. En effet, le principe d'anonymat des donneurs de gamètes humains est aujourd'hui remis en cause par la multiplication des contestations qui en sont faites, par l'évolution des sociétés ainsi que par l'évolution des technologies génétiques.

4. La Commission a tenu une audition sur le sujet à Lisbonne (Portugal), le 17 septembre 2018, à laquelle ont participé Mme Carla Maria Pinho Rodrigues (Présidente du Conseil national de la procréation médicalement assistée du Portugal), M. Miguel Oliveira Da Silva (membre du Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe, Portugal), deux personnes nées d'un don de gamètes et un donneur anonyme⁴.

5. Dans le présent rapport, j'entends donner une vue d'ensemble du cadre juridique international/européen et des questions en jeu. Sous l'angle des droits humains, il importe de trouver un équilibre entre les droits et les intérêts de toutes les parties concernées, c'est-à-dire les donneurs, les enfants/personnes conçues à partir d'un don et les parents juridiques, les cliniques et les prestataires de services, ainsi que les intérêts de la société et les obligations de l'État.

2. Le cadre légal international/européen : la reconnaissance progressive d'un droit d'accès aux origines

6. L'anonymat des donneurs de gamètes humains n'est plus un principe unanime au niveau européen. En effet, une tendance internationale visant à reconnaître un droit à la connaissance de ses origines génétiques au profit de la personne conçue se développe depuis plusieurs décennies. En 1984, la Suède était le premier pays à lever le principe d'anonymat des dons de gamètes⁵. Ce modèle suédois a ensuite été suivi par plusieurs autres pays tels que l'Allemagne, la Suisse, les Pays Bas, l'Autriche, la Finlande, l'Islande et le Royaume-Uni. Récemment, le Tribunal Constitutionnel du Portugal a décidé que le don anonyme de gamètes était incompatible avec la Constitution portugaise, faisant ainsi évoluer le cadre légal des dons au Portugal et consacrant un droit d'accès aux origines génétiques⁶. La tendance croissante donnerait donc la priorité aux droits des personnes conçues à la connaissance de leurs origines, et privilégie donc la levée de l'anonymat des dons de gamètes.

³ Voir article dans Science News Daily, More than 8 million babies born from IVF since the world's first in 1978, 3 juillet 2018, <https://www.sciencedaily.com/releases/2018/07/180703084127.htm>. Je n'ai pas trouvé des chiffres convaincants sur le nombre de naissances issues d'un don de spermatozoïdes ou d'ovocytes. Pour une critique du status quo, consulter : Wendy Kramer, 30k-60k US Sperm and Egg Donor Births Per Year?, Huffington Post, 10 juin 2015.

⁴ Le procès-verbal de cette audition a été déclassifié et est disponible sur le site web de l'APCE (AS/Soc (2018) PV 05 add).

⁵ Loi n° 1140 du 20 décembre 1984 sur l'insémination artificielle.

⁶ Décision du Tribunal Constitutionnel (Portugal), 24 avril 2018, n° 225/2018.

7. Plusieurs instruments internationaux témoignent de cette évolution. Tout d'abord, la Convention Internationale des droits de l'enfant (CIDE) des Nations Unies du 20 novembre 1989 prévoit en son article 7.1 le droit de connaître ses parents « *dans la mesure du possible* »⁷. De surcroît, l'article 8 de la CIDE énonce le droit de l'enfant de préserver son identité, y compris ses relations familiales, sans ingérence illégales. Elle poursuit en prévoyant que les États doivent accorder une assistance et une protection appropriée pour que l'identité de l'enfant soit rétablie aussi rapidement que possible⁸. Néanmoins, il convient de préciser que la CIDE s'applique uniquement aux « enfants »⁹. Son champ d'application ne s'étend donc pas à une personne adulte conçue à partir d'un don de gamètes qui souhaiterait connaître ses origines génétiques.

8. Dans le domaine assez proche de l'adoption internationale, la Convention de La Haye sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale, largement ratifiée, énonce, à son article 30:

« 1). Les autorités compétentes d'un État contractant veillent à conserver les informations qu'elles détiennent sur les origines de l'enfant, notamment celles relatives à l'identité de sa mère et de son père, ainsi que les données sur le passé médical de l'enfant et de sa famille.

2). Elles assurent l'accès de l'enfant ou de son représentant à ces informations, avec les conseils appropriés, dans la mesure permise par la loi de leur État¹⁰. On peut certainement affirmer que la situation des personnes conçues par don est plus proche de celle des enfants qui ont été adoptés à l'international que des bénéficiaires de dons d'organes¹¹. »

9. La Convention Européenne des Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe (CEDH) peut également s'avérer utile sur ce point, en ce qu'elle s'applique à toute personne, qu'elle soit mineure ou adulte. En effet, la Cour Européenne des Droits de l'Homme de Strasbourg a, depuis le début des années 2000, fait une interprétation constructive de l'article 8 de la Convention qui prévoit le droit à la vie privée des personnes. Elle a par exemple estimé que l'article 8 protégeait le « *droit à l'identité et à l'épanouissement personnel* », qui inclut le droit d'accès aux informations permettant d'établir « *quelques racines de son histoire* »¹² Elle a également estimé que l'article 8 impliquait le droit de connaître les origines et les circonstances de sa naissance¹³ et le droit d'avoir accès à la certitude de la filiation paternelle¹⁴.

10. La Cour souligne ainsi l'intérêt vital pour l'enfant, même devenu adulte, à obtenir des informations indispensables pour découvrir la vérité sur un aspect important de sa vie personnelle, qui inclut l'identité du géniteur. Cependant, comme en témoignent les arrêts de la Cour, ce droit de connaître ses origines n'est

⁷ L'article 7 a été interprété par le Comité des droits de l'enfant comme incluant le droit d'un enfant né d'une technique de procréation assistée avec un tiers d'avoir accès à des informations sur sa famille biologique en conformité avec le cadre légal et réglementaire du pays concerné. Voir les Observations finales du Comité des droits de l'enfant concernant le rapport de l'Irlande, du 1er mars 2016 (CRC/C/IRL/CO/3-4, paras. 33-34). En fait, le Comité avait déjà relevé en 1994 une contradiction éventuelle entre l'article 7 de la Convention et la politique d'un État partie (Norvège) en ce qui concerne l'insémination artificielle, c'est-à-dire le maintien du secret de l'identité des donneurs de sperme (CRC/C/15/Add.23). Pour de plus amples informations sur l'interprétation de la Convention relative aux droits de l'enfant, consulter : Brigitte Clark, *A Balancing Act? The Rights of Donor-Conceived Children to Know their Biological Origins*, Georgia Journal of International and Comparative Law, Volume 40, 2012, no. 3, pp. 625-629.

⁸ Sonia Allan cite le Manuel pour l'application de la Convention en ce qui concerne cet article : « Ainsi, l'intérêt supérieur et le sentiment d'identité des enfants peuvent être préservés sans qu'il soit nécessaire de leur refuser la connaissance de leurs origines, par exemple après un accueil dans une institution publique, par des adoptions « secrètes » ou des dons anonymes d'ovules/spermatozoïdes, etc. » Op.cit., p. 641. [Traduction non officielle]. Article de Sonia Allan, rédactrice invitée, sur la conception par don, le secret et la recherche d'informations, paru dans Journal of law and medicine, juin 2012, p. 641.

⁹ Au sens de l'article premier de la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE), un enfant s'entend de toute personne âgée de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable.

¹⁰ <https://assets.hcch.net/docs/77e12f23-d3dc-4851-8f0b-050f71a16947.pdf>

¹¹ Par exemple, Sonia Allan, dans l'article qu'elle a rédigé, en tant que rédactrice invitée, sur la conception par don, le secret et la recherche d'informations, a expliqué ce qui suit : « Les psychologues ont établi de nombreux parallèles entre l'expérience des personnes conçues par don et celle des personnes adoptées, en particulier en ce qui concerne les problèmes (voir ci-dessus) que certaines personnes ressentent face à la confusion généalogique qui résulte d'un refus d'accès à l'information, et le secret qui, dans le passé, entourait ces deux pratiques. » Op. cit., p. 643. [Traduction non officielle].

¹² Arrêt de la Cour Européenne des Droits de l'Homme du 25 septembre 2012, n° 33783/09, Godelli c/ Italie.

¹³ Arrêt de la Cour Européenne des Droits de l'Homme du 13 février 2003, no 42326/98, Odièvre c/ France.

¹⁴ Arrêt de la Cour Européenne des Droits de l'Homme du 13 juillet 2006, no 58757/00, Jäggi c/ Suisse.

pas absolu et doit toujours être mis en balance avec les intérêts des autres parties concernées. Cette mise en balance penche souvent, et c'est frappant, en faveur du droit à la vie privée du géniteur, et donc en faveur de l'anonymat du donneur.¹⁵ De plus, à ce jour, aucune des décisions de la Cour ne concerne spécifiquement le droit d'une personne conçue grâce à un don de gamètes d'accéder à des informations sur le donneur, bien que des requêtes introduites contre la France à ce sujet soit pendantes à ce jour¹⁶. Il n'est donc pas possible pour le moment d'établir avec certitude si la Cour est en faveur ou non de la levée de l'anonymat du donneur¹⁷.

11. Ainsi, au regard de la portée pouvant apparaître limitée des instruments internationaux garantissant un droit de connaître ses origines et compte tenu des disparités des législations nationales qui demeurent, risquant d'augmenter le phénomène de PMA transfrontière, l'Assemblée devrait pointer du doigt les lacunes existantes et formuler des recommandations quant aux actions qui pourraient être prises en compte par les États membres du Conseil de l'Europe et le Conseil lui-même pour clarifier la situation et trouver le meilleur équilibre.

3. Les enjeux en présence : les différents problèmes posés par l'anonymat du don de gamètes

12. Différents problèmes sont posés par le principe d'anonymat des donneurs de gamètes, qui amènent à questionner l'opportunité de son maintien dans les législations des États membres.

13. Tout d'abord, le principe d'anonymat des donneurs de gamètes pose un problème de santé publique. En effet, il a pour conséquence que la personne conçue à l'issue du don ne puisse être informée des antécédents médicaux de son géniteur. De plus, il augmente les risques de consanguinité, puisque certains donneurs ayant effectué plusieurs dons peuvent se retrouver avec plusieurs progénitures, sans aucun moyen pour ces dernières de savoir si elles sont apparentées lorsqu'elles souhaitent nouer des relations entre elles¹⁸. Malgré l'existence de limites quantitatives posées aux dons provenant d'un seul et même donneur dans certains États, ce phénomène des « serials donneurs » est accentué par l'absence récurrente de système d'échange d'informations entre les différentes cliniques pratiquant l'insémination artificielle avec donneur à l'intérieur d'un État (par exemple dans mon pays natal, la Belgique ou, historiquement, aux Pays-Bas¹⁹), mais également par le phénomène des dons transfrontaliers.

14. Ensuite, le principe d'anonymat soulève la question éthique fondamentale de la place de la personne conçue. Si la quête identitaire des personnes issues d'un don de gamètes anonyme diffère quelque peu de celle des personnes adoptées et peut sembler, a priori, plus « légère », elle n'en reste pas moins tout aussi légitime, comme en attestent les revendications de nombreuses associations, telle que l'association Procréation médicalement anonyme. Beaucoup de personnes nées d'un don estiment que l'accès à l'identité de leur donneur est un aspect essentiel de leur construction identitaire (en tant qu'enfants et adultes). Certaines sont toutefois convaincues que la sécurité affective et physique apportée à un enfant est plus importante que la transmission du matériel génétique, et sont par conséquent uniquement intéressées par la divulgation d'informations non identifiantes.

¹⁵ Dans l'arrêt *Odièvre c/ France* (précité), concernant la demande d'une personne née sous X à accéder à des informations sur sa famille biologique, la Cour, après avoir énoncé le principe d'un droit d'accès aux informations, estime néanmoins que la législation française qui prévoit l'anonymat de l'accouchement sous X de viole pas l'article 8 de la CEDH en ce qu'elle tend à atteindre un équilibre et une proportionnalité suffisante entre les intérêts en cause.

¹⁶ En effet, ce n'est que relativement récemment qu'une décision du Conseil d'État français (12 novembre 2015, n° 372121, « Mme B... ») a rejeté une demande d'une personne conçue par don de gamètes pour obtenir plus d'informations sur son géniteur dans le but de protéger la « vie de la famille légale de l'enfant » et « la vie privée du donneur ». En France, la législation entérine les principes d'un don « gratuit » et « anonyme » sur le modèle du don du sang, nonobstant le consentement du donneur (loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à au diagnostic prénatal).

¹⁷ Pour de plus amples renseignements sur l'interprétation de la Cour européenne des droits de l'homme, consulter : Brigitte Clark, *A Balancing Act?* Op. cit., pp. 630-633.

¹⁸ Il a toutefois été précisé lors de l'audition que le nombre d'enfants conçus à partir d'un don de gamètes reste inférieur à celui des enfants adultérins.

¹⁹ Aux Pays-Bas, deux donneurs au moins sont soupçonnés d'avoir engendré jusqu'à 200 enfants chacun. Voir: 'I thought – who will remember me?': the man who fathered 200 children, publié dans *The Guardian* le 24 novembre 2018: https://www.theguardian.com/science/2018/nov/24/sperm-donor-man-who-fathered-200-children?CMP=Share_iOSApp_Other

15. Souvent calqué sur le caractère anonyme du don d'organe, le principe d'anonymat du don de gamètes a pourtant des implications différentes. En effet, le don d'organe sauve une vie alors que le don de gamète en crée une. Le don de gamètes sera donc à l'origine de certaines caractéristiques physiques chez la personne conçue. Ainsi je crois que l'accès à l'identité du donneur constitue un paramètre fondamental pour la construction de l'identité de l'enfant. Cependant, pour qu'un enfant né d'un don de gamètes soit en mesure de construire son identité, il faut avant tout qu'il soit informé de l'origine de sa conception, ce qui est loin d'être la norme, même aujourd'hui²⁰.

16. Une étude américaine de 2017 constate 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 donneur²¹. Il ressort d'une autre 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 connaître²². Il est donc raisonnable de penser qu'au moins une personne sur deux conçue par don cherche à connaître ses origines, d'où l'importance pour ces personnes d'avoir accès à certaines informations à propos de leurs géniteurs. En effet, la « confusion généalogique » et le « sentiment d'identité fracturée » peuvent causer des souffrances considérables aux personnes conçues par don qui ne peuvent pas accéder aux informations qui leur permettraient d'identifier leurs donneurs²³. Il est intéressant de noter à cet égard que la Commission parlementaire de réforme du droit victorien (Australie) a reconnu dans son rapport d'enquête de 2012 que « les personnes conçues par don souffrent *effectivement* du fait qu'elles ne connaissent pas leurs donneurs »²⁴.

17. Enfin, le principe d'anonymat semble devenir obsolète en raison du développement des technologies génétiques, qui permettent d'avoir facilement accès à ses données génétiques et donc de retrouver son géniteur. En effet, les tests génétiques « récréationnels » se démocratisent partout dans le monde et l'accès à ces tests, que ce soit via internet ou lors de leurs voyages à l'étranger, est désormais très aisé²⁵. De facto, aujourd'hui, l'anonymat des donneurs n'est donc plus garanti. Il semblerait ainsi plus opportun de prévenir les éventuelles dérives de l'évolution de ces technologies en levant le principe d'anonymat du donneur de gamètes et en encadrant la communication des informations à la personne conçue, plutôt que de laisser perdurer un anonymat aujourd'hui devenu caduc.

4. Arguments en faveur de la levée de l'anonymat pour une meilleure protection des personnes conçues

18. Il convient d'abord de préciser qu'il s'agit non pas de supprimer l'anonymat de manière absolue, mais simplement de le lever, de sorte que les parents ne connaissent pas l'identité du donneur en amont au moment de l'insémination et inversement, mais que la personne conçue puisse accéder à certaines informations en aval. Il paraît donc plus juste de parler d'un droit accès aux informations que de l'abolition de

²⁰ Différents courants de pensée s'affrontent et les données empiriques divergent quant au moment le plus propice pour révéler à un enfant qu'il a été conçu grâce à un don de gamètes. Comme dans le cas des adoptions, une divulgation précoce faite avec amour est probablement dans l'intérêt supérieur de l'enfant, bien que toute révélation puisse être traumatisante pour un enfant - mais pas plus que la découverte accidentelle.

²¹ Scheib, J. (2017, 02). Who requests their sperm donor's identity? The first ten years of information releases to adults with open-identity donors. Fertil Steril. Disponible sur [https://www.fertstert.org/article/S0015-0282\(16\)62946-1/fulltext](https://www.fertstert.org/article/S0015-0282(16)62946-1/fulltext)

²² Karen Clark, Norval Glenn et Elizabeth Marquardt, (2010, 01). My Daddy's Name is Donor: A Pathbreaking New Study of Young Adults Conceived Through Sperm Donation. Disponible à <http://www.americanvalues.org/search/item.php?id=25>

²³ Voir l'article rédigé par Sonia Allan en tant que rédactrice invitée, op. cit., pp. 636-637, et Michelle Taylor-Sands, Removing donor anonymity: What does it achieve? Revisiting the welfare of donor-conceived individuals, 2018, pp. 9-11, <http://classic.austlii.edu.au/au/journals/UNSWLawJl/2018/19.html>.

²⁴ Cité dans l'article rédigé par Sonia Allan en tant que rédactrice invitée, op. cit., p. 647 - citation complète : « Certes, la divulgation d'informations aux personnes conçues par don peut être gênante et douloureuse pour les donneurs (même si ce n'est pas toujours le cas), mais force est de constater que les personnes conçues souffrent réellement de leur manque d'informations sur l'identité des donneurs. Certes, les débats sur les conséquences de la divulgation d'informations sur l'identité des donneurs mettent souvent l'accent sur les souffrances que ces personnes peuvent subir, mais le fait est que de nombreuses personnes conçues par don souffrent déjà, dans certains cas assez profondément, de ne pas avoir accès à ces informations. » [Traduction non officielle]

²⁵ Aux États-Unis, beaucoup de personnes conçues par don ont déjà identifié leurs donneurs grâce à des associations comme le « Donor Sibling Registry », qui a, à lui seul, déjà aidé plus de 15 000 personnes conçues par don à trouver leurs donneurs ou demi-frères et sœurs (<https://donorsiblingregistry.com/>).

l'anonymat du don de gamètes. Il semblerait pourtant que certains obstacles, aussi bien pratiques qu'éthiques, se dressent à une telle levée de l'anonymat.

19. L'argument systématiquement invoqué par les cliniques pratiquant les IAD est celui d'une baisse du nombre de donneurs en cas de levée de l'anonymat des dons. Cependant, les statistiques ne permettent pas de confirmer cet argument. En effet, aucune baisse des dons n'a été constatée dans les pays qui ont consacré le droit d'accès aux origines. En Suède par exemple, la légalisation en 1984 consacrant l'accès des personnes issues d'un don à leurs origines génétiques a entraîné une baisse du nombre de donneurs la première année seulement, mais cette tendance s'est aujourd'hui inversée²⁶. Au Royaume-Uni, depuis 2005, date du changement législatif, les dons n'ont cessé de croître²⁷. Les différentes études conduites permettent de constater une modification sensible du profil des donneurs, ceux-ci étant généralement plus âgés et ayant mieux mûri leur geste, et non une réduction de leur nombre.

20. Enfin, un obstacle éthique est souvent brandi par ceux qui s'opposent à la reconnaissance d'un droit de la personne conçue d'accéder aux informations sur son géniteur : le risque d'un effritement de la sphère familiale composée des parents juridiques et de la personne conçue au profit du donneur, parent biologique, et donc le risque que la filiation soit « réduite » à la parenté biologique. Cependant, il est constant que les personnes conçues cherchant à connaître leurs origines génétiques ont déjà des parents et ne sont pas dans une quête affective ou à la recherche d'une famille, mais à la recherche d'une partie de leur histoire et de leur identité. Ainsi, au regard de l'évolution des sociétés et des mentalités quant au pluralisme des constructions familiales qui peut être constaté de nos jours, il semble aisé d'imaginer une coexistence pacifique de la vérité des origines et de la filiation juridique, sans menacer cette dernière, leurs attributions et prérogatives étant clairement distinguées²⁸.

21. De surcroît, dans les pays où un droit d'accès aux origines a été consacré, la levée de l'anonymat n'a pas eu de conséquence juridique pour la filiation, puisque celle-ci est déjà établie entre la personne conçue et le parent juridique²⁹. Le donneur est ainsi à l'abri de toute demande de filiation, d'héritage ou de responsabilité. Le rôle de l'État et de ses autorités dans cette évolution sera donc primordial, aussi bien afin d'éliminer les risques juridiques pour la filiation au travers de la législation, que pour recenser les donneurs et receveurs des dons de gamètes afin d'améliorer la transparence des techniques d'IAD.

5. Concilier tous les intérêts

22. Je pense qu'il est utile de préciser une fois de plus quels sont les intérêts des uns et des autres en matière de don de gamètes. J'ai identifié les parties concernées suivantes : le(s) parent(s) juridique(s), le(s) donneur(s), la personne conçue à partir du don (enfant et adulte), les cliniques, les prestataires de services et la société (l'État).

23. Le(s) parent(s) juridique(s) sont ceux qui cherchent à fonder une famille en ayant recours à la PMA, au don de spermatozoïdes et/ou d'ovocytes. Sans leur désir d'enfant, aucun bébé conçu de la sorte ne verrait le jour, contrairement aux enfants adoptés ou abandonnés à la naissance. Les parents juridiques ont l'intention, le droit et l'obligation d'élever l'enfant né d'un don de gamètes, ce qui a conduit les législateurs et les tribunaux de divers pays à faire en sorte que le ou les donneurs ne puissent pas remettre en cause la filiation juridique. Cependant, à ma connaissance, il n'existe pas de juridiction qui oblige les parents juridiques à informer leur enfant de l'origine de sa conception. Je doute pourtant qu'il soit réellement dans l'intérêt de ces parents de préserver la « paix familiale » en cachant à leur enfant la façon dont il a été conçu, dans la mesure où il y a des chances qu'il le découvre à un moment ou un autre. Une divulgation « tardive » ou accidentelle peut donner à l'enfant le sentiment d'avoir été trahi par le(s) parent(s) juridique(s), et engendrer une certaine distanciation plutôt que la « paix familiale », ce qui va à l'encontre de l'intérêt des parents

²⁶ Daniels, K. et Lalos, O. (1995) The Swedish Insemination Act and the availability of donors. *Hum. Reprod.*, 7, 1871-4.

²⁷ Human Fertilisation and Embryology Authority, (2014, 10). Egg and sperm donation in the UK: 2012-2013. *HFEA Archive*. Disponible sur : [://hfearchive.uksouth.cloudapp.azure.com/www.hfea.gov.uk/9370.html](http://hfearchive.uksouth.cloudapp.azure.com/www.hfea.gov.uk/9370.html)

²⁸ Pour un point de vue différent sur ce sujet, voir Brigitte Clark, A Balancing Act? Op. cit., pp. 639-648.

²⁹ Il existe des exceptions : par exemple, voir les règles sur la filiation rétroactive en Irlande, qui sont bien expliquées dans une brochure d'information sur la procréation assistée par don et la loi irlandaise, publiée par l'Université de Limerick dans sa série « UL ENGAGE Community Briefing » (2017 n° 13). Quelques questions ouvertes se posent quant au droit écossais.

juridiques³⁰. Cependant, dans certaines cultures (y compris en Europe), l'utilisation de la PMA continue d'être considérée comme négative (même si la stigmatisation semble diminuer), ce qui peut expliquer la réticence de certains parents à divulguer des informations à ce sujet.

24. Quels sont les intérêts du donneur ? Conformément aux normes du Conseil de l'Europe, le don de gamètes se veut un acte volontaire et altruiste fait dans le seul but d'aider les autres³¹, et donc sans aucun profit ou avantage comparable pour le donneur. Cela n'empêche pas toutefois le remboursement des dépenses justifiables occasionnées par le don lui-même (par exemple, les frais de déplacement, l'achat de médicaments) ou une indemnisation pour la perte de revenus. Certains donneurs ont reconnu avoir d'autres motivations que le « seul but d'aider les autres » : le remboursement des frais engendrés peut être relativement élevé, s'agissant en particulier des dons d'ovocytes transfrontaliers, d'où parfois une certaine incitation financière ; d'autres ont avancé des motifs psychologiques, comme un désir d'immortalité. Dans la plupart des cas, il est dans l'intérêt du donneur d'être protégé contre toute revendication d'ordre juridique, financier ou parental. Cependant, certains donneurs – en particulier à un moment ultérieur de leur vie et s'ils n'ont pas eux-mêmes fondé de famille – apprécient d'avoir des contacts avec les enfants/adultes issus du don et sont désireux d'établir une relation avec eux (pouvant aller dans certains cas isolés jusqu'à la filiation juridique). Mais il n'est généralement pas dans l'intérêt du donneur que son identité soit révélée sans son consentement dans les cas où l'anonymat lui avait été assuré au moment du don.

25. Comme indiqué précédemment, les enfants conçus à partir d'un don de gamètes n'ont pas seulement un certain intérêt, mais également le droit de connaître leurs parents dans la mesure du possible ; à l'âge adulte, ils conservent le droit de connaître leurs origines et les circonstances de leur naissance. Pour des raisons médicales et afin d'éviter la consanguinité, il est dans leur intérêt d'avoir au moins accès à des informations non identifiantes concernant leurs donneurs. Cependant, en ce qui concerne leur construction identitaire et leur épanouissement personnel, il est habituellement aussi dans leur intérêt d'avoir accès à des informations sur l'identité des donneurs³². Je suis toutefois d'avis que la possibilité d'exercer leur droit d'accès à de telles données devrait être laissée à la discrétion des personnes nées d'un don³³. Par ailleurs, j'estime qu'il n'est pas dans l'intérêt de ces dernières d'avoir bien plus de demi-frères ou demi-sœurs que la norme.

26. Les cliniques et les prestataires de services ont intérêt à pouvoir proposer une offre complète de services de PMA dans le respect de la loi et à tenir des registres précis, quelle que soit la situation juridique du pays concerné afin d'être en mesure de se conformer à cette législation (y compris lorsqu'elle est modifiée rétroactivement). Les dons transfrontaliers de gamètes et la PMA devraient être très méticuleusement répertoriés.

27. La société – et par conséquent l'État – a un intérêt à garantir la santé individuelle et publique, et donc à veiller à la mise en place d'un cadre juridique et réglementaire adéquat qui permette, au minimum, de remonter jusqu'aux donneurs en cas de besoin médical (pour une transplantation par exemple), et de consigner toutes les informations d'une manière qui garantisse l'impossibilité pour deux proches parents de sang de se marier. L'État a également l'obligation de défendre et protéger les droits fondamentaux de ses

³⁰ Le Conseil de Nuffield sur la bioéthique, dans son rapport de 2013 sur la conception par don et les aspects éthiques du partage de l'information, cite des études longitudinales d'échantillons systématiques de familles qui indiquent que les familles qui divulguent et celles qui ne divulguent pas d'informations sur la PMA n'ont pas de problèmes particuliers jusqu'au début de l'adolescence, mais admet que l'on sait peu de choses sur la situation familiale à la fin de l'adolescence et à l'âge adulte. Le Conseil ajoute que les enfants qui apprennent qu'ils sont conçus par don lorsqu'ils sont très jeunes semblent assimiler cette information sans difficulté, tandis que certains adultes qui l'ont appris plus tardivement ont réagi négativement. Voir p. xviii et le chapitre 4 sur la divulgation d'informations relatives à la conception par don et l'accès à des informations sur l'identité du donneur.

³¹ Voir par exemple la publication de l'EDQM « Donation of oocytes - A guide for women to support informed decisions » (en anglais uniquement), disponible en téléchargement sur le site web du service, 2018, ainsi que l'article 21 de la Convention d'Oviedo sur l'interdiction du profit qui est juridiquement contraignant, et le Guide sur l'interdiction du profit (son moyen de mise en œuvre).

³² D'aucuns peuvent penser aux rares situations où l'accès à des informations identifiantes n'est peut-être pas dans l'intérêt des personnes nées d'un don, par exemple dans les cas où le donneur a commis des infractions graves. Cette possibilité est prévue dans la loi irlandaise de 2015 – voir UL ENGAGE Community Briefing, op. cit., p. 25-26. Il convient toutefois de souligner que le Registre national des personnes conçues par don ne semble pas encore avoir été mis en place, voir: Brian Tobin, Donor-conceived children: It's time to ban anonymous donation, the journal.ie, 26 June 2018.

³³ La question de savoir s'il devrait aussi y avoir un droit « de ne pas savoir » que l'on a été conçu à partir d'un don est, selon moi, loin d'être évidente – et, en tout état de cause, rendue obsolète par les progrès des tests génétiques.

citoyens sur un plan plus général, y compris les droits de toutes les parties prenantes évoquées dans ces paragraphes, et un intérêt à préserver la « paix sociale ».

28. La conciliation de tous les intérêts susmentionnés n'est pas chose facile, et différentes solutions ont été trouvées dans divers pays à des moments différents. Il n'y a peut-être pas de solution universelle. Cependant, de toute évidence, certaines approches se sont avérées plus efficaces que d'autres pour éviter les abus et maintenir la « paix sociale ». Il conviendrait de ne pas oublier que des personnes conçues à partir d'un don de gamètes risquent de perdre leur vie si leur donneur ne peut pas ou ne souhaite pas être identifié (alors qu'elles ont besoin d'une transplantation, par exemple), et que certains donneurs et personnes nées d'un don ont fortement souffert d'une divulgation accidentelle (notamment dans des cas de consanguinité).

6. Conclusions et recommandations

29. Les traits caractéristiques du Conseil de l'Europe, à savoir son mandat dont l'étendue consiste à promouvoir les droits humains, la démocratie et l'État de droit ainsi que sa mission de promouvoir les bonnes pratiques parmi ses États membres, font que l'Organisation est idéalement placée pour s'attaquer aux risques et aux défis liés à l'anonymat des dons de gamètes³⁴. Il lui revient donc de formuler des recommandations aux États afin d'améliorer la protection des droits de toutes les parties concernées, à savoir les parents, les donneurs et les enfants, mais en mettant toutefois l'accent sur les droits de la personne conçue, qui se trouve une position plus vulnérable et dont les enjeux semblent plus importants.

30. Ma recommandation serait de lever l'anonymat pour tous les futurs dons de gamètes réalisés en Europe. Cela voudrait dire que (sauf dans les cas exceptionnels, où le don vient d'un proche parent ou d'un ami), l'identité du donneur ne serait pas révélée au moment du don, mais qu'à son 16^{ème} ou 18^{ème} anniversaire³⁵, l'enfant ainsi conçu serait informé (de préférence par l'État) de l'existence d'informations complémentaires concernant les circonstances de sa naissance. Il appartiendrait ensuite à la personne née d'un don de décider si, et à quel moment, elle souhaite avoir accès à ces informations portant notamment sur l'identité du donneur. Dans ce scénario, la situation juridique du donneur – caractérisée par l'absence de droits ou de responsabilités parentaux – ne changerait pas³⁶.

31. Dans une telle hypothèse, il incomberait aux cliniques d'informer l'État de la naissance d'un enfant conçu à partir d'un don de gamète, de son identité et de celle du donneur, et à l'État de tenir à jour un registre de tous ces enfants et de leurs donneurs. Une limite à ne pas dépasser du nombre de dons possibles par un même donneur devrait également être établie et correctement appliquée.

32. En ce qui concerne les dons faits dans le passé et pour lesquels l'anonymat a été garanti, je ne pense pas qu'il faille lever cet anonymat de manière rétroactive, hormis pour des raisons médicales ou lorsque le donneur y a consenti³⁷. La levée de l'anonymat ne devrait entraîner aucun changement au niveau de la filiation juridique même lorsque le donneur a accepté la démarche. Les donneurs devraient bénéficier de conseils avant de décider de lever ou non l'anonymat. Une orientation, des conseils et un soutien appropriés devraient également être offerts aux personnes conçues par don avant qu'elles ne se décident à exercer leur droit d'accès à des informations contenant l'identité du donneur.

33. Ces principes devraient être appliqués sans préjudice de la priorité absolue, qui est que le don de gamètes doit rester un acte volontaire et altruiste commis dans le seul but d'aider les autres, et donc sans aucun gain financier ou avantage comparable pour le donneur. Je suggère de laisser au Comité des Ministres le soin de décider si ces recommandations devraient à terme devenir juridiquement contraignantes.

³⁴ N.B.: L'UE n'a pas compétence pour réglementer la conception par don (la compétence appartient aux États membres).

³⁵ La plupart des pays qui disposent d'un cadre juridique permettant de renoncer à l'anonymat ont choisi le 18^{ème} anniversaire de l'enfant conçu par don, mais il est prouvé – en particulier dans le domaine de l'adoption internationale – que le fait de permettre à un enfant d'y avoir accès plus tôt l'aide à se construire une identité.

³⁶ Mes propositions à cet égard sont étroitement liées à la loi irlandaise telle que modifiée en 2015, voir la brochure d'information sur la procréation assistée par don et la loi irlandaise publiée par l'Université de Limerick dans sa série « UL ENGAGE Community Briefing », op. cit.

³⁷ À ma connaissance, la seule juridiction qui a aboli complètement et rétroactivement l'anonymat est l'État de Victoria en Australie.