I Revues générales

La nouvelle loi de bioéthique: bien comprendre les conséquences de l'accès aux origines pour les personnes conçues par dons de gamètes en procréation médicalement assistée (PMA)

RÉSUMÉ: La nouvelle loi de bioéthique entrée en application le 1^{er} septembre 2022 a ouvert un nouveau droit aux personnes qui ont été conçues grâce à des dons de gamètes qui, à partir de leur majorité, auront la possibilité d'accéder aux informations identifiantes relatives à leur donneur. Les sujets qui ont été conçus avant la loi de 2022 pourront faire une demande relative à l'identité de leur donneur à la CAPADD: le donneur de sperme – auquel on avait promis l'anonymat – sera consulté et pourra accepter ou refuser de donner son identité. La loi prend également en compte l'accès aux origines pour les couples de femmes et les femmes seules qui recourent à une IAD (insémination par donneur); la question des origines prend un autre sens qu'au sein des couples hétérosexuels dans la mesure où ces derniers ne sont pas obligés d'informer l'enfant de son mode de conception; la communauté scientifique s'accorde sur l'importance de révéler à l'enfant le plus tôt possible son mode de conception. Le rôle du pédiatre est très important dans le conseil aux parents.



G. DELAISI DE PARSEVAL Psychanalyste, PARIS.

"Sur l'avenir, tout le monde se trompe", écrivait Kundera.

C'est ô combien vrai en PMA.

La nouvelle loi de bioéthique est entrée en application le 1^{er} septembre 2022. Elle apporte des changements majeurs sur la question de l'accès au origines des personnes qui ont été conçues grâce à des dons de gamètes. L'article 3 de cette loi a en effet ouvert un nouveau droit aux personnes nées d'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur: à partir de leur majorité ces dernières auront la possibilité d'accéder aux informations identifiantes relatives au tiers donneur, à la condition, pour les enfants de couples hétérosexuels, d'avoir été informés par

les receveurs de leur mode de conception; et pour tous, du CECOS où a lieu le don. Cette disposition n'est cependant pas rétroactive et il n'est pas question de revenir sur la garantie d'anonymat promise au donneur lors de son don il y a quelques décennies¹. On voit donc

¹ La difficulté a été tranchée par le Conseil Constitutionnel. L'argumentation est la suivante à l'article 16: "Si ces dispositions permettent ainsi à la personne issue du don d'obtenir communication des données non identifiantes et de l'identité du tiers donneur, cette communication est subordonnée au consentement de ce dernier. Dès lors, elles ne remettent pas en cause la préservation de l'anonymat qui pouvait légitimement être attendue par le tiers donneur ayant effectué un don sous le régime antérieur à la loi du 2 août 2021.", 9 juin 2023.

Revues générales

d'emblée une limitation de la portée actuelle de la loi: les dizaines de milliers de sujets conçus avant septembre 2022 ne pourront avoir accès à l'identité de leur donneur².

Le contexte du vote de la loi actuelle

Le sujet de l'anonymat des donneurs avait été un vrai serpent de mer depuis le vote de la première loi de bioéthique (1994) qui avait rendu anonyme le don de gamètes. Nombre de personnes issues de ces dons par IAD réclamaient depuis longtemps l'accès à leurs origines. Depuis, la société a évolué et un nombre important de données psychologiques et psychiatriques ont confirmé le fait que les enfants avaient tout intérêt à avoir accès à la vérité de leur histoire et de leur identité personnelle³. La question faisait polémique en France, non seulement en raison du dogme de l'anonymat, mais aussi à cause du secret qui, surtout au début de ces protocoles médicaux, minait la dynamique des familles ainsi constituées.

Au demeurant, tant la psychanalyse que l'anthropologie ont montré qu'un don de gamète n'agit pas psychiquement comme un don d'organe. Le gamète véhicule non seulement un patrimoine génétique, mais il s'avère en outre, dans l'imaginaire de l'enfant et de ses parents, surchargé de sens et de représentations qui mettent en cause la personne et la culture de celui ou celle qui a donné⁴.

Un seul exemple ici, particulièrement symptomatique : une étude novatrice

menée par une anthropologue, Anaïs Martin⁵, a fait apparaître de nouvelles figures qui émergent au sein des liens créés par l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur: on découvre dans cette recherche que les personnes conçues par le même donneur de spermatozoïdes, mais au sein de familles différentes, ressentent entre eux des liens forts tandis qu'ils n'en ressentent pas ou guère avec les enfants légitimes du donneur, avec lesquels ils ont pourtant les mêmes liens génétiques. Dit autrement c'est le fait d'être issu du même don qui crée un lien entre eux, bien au-delà du partage d'une origine commune.

■ La loi du 1^{er} septembre 2022

Au cours des 30 années écoulées depuis la première loi, nombre de personnes issues de dons de gamètes se sont exprimées à titre individuel⁶. Mais d'autres peuvent désormais demander à accéder à leurs origines génétiques à travers un dispositif créé par le législateur : la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD), entrée en vigueur le 29 août 20227. Pour l'instant, cet organisme ne concerne à l'évidence que les personnes conçues avant la récente loi (le non-anonymat est devenu la règle pour les donneurs, seulement depuis septembre 2022). Cette commission est jeune (1 an) et son bilan sera rendu fin 2023.

Cependant quelques éléments se dégagent dès à présent:

Autour de 200 demandes d'accès à leurs origines ont été adressées à la CAPADD (au rythme de 20 demandes par mois environ) mais très peu de réponses ont pu être apportées pour l'instant. La raison de ce faible chiffre tient au fait que la CAPADD n'a pas de pouvoir d'investigation et ne peut mener d'enquête ellemême. Cet organisme instruit le dossier auprès du CECOS; et c'est le médecin du CECOS qui, si les archives ont été bien conservées et en ordre, transmettra à la CAPADD les informations identifiantes qui figurent dans le dossier. En l'absence d'un dossier complet, ou même en l'absence de réponses, nombre de personnes issues de dons de gamète continueront de ce fait de passer par les sites de recherche des origines avec tous les risques que cela comporte⁸.

Mais la levée de l'anonymat n'est – et de loin - pas la seule disposition innovante sur la question des origines. La nouvelle loi autorise en effet l'accès à l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes ainsi qu'aux femmes seules au terme d'un changement majeur de paradigme: le critère médical d'infertilité, qui auparavant conditionnait l'accès à la PMA, est, de ce fait, supprimé. Cette évolution sociétale est une véritable révolution vis à vis du dispositif antérieur. La recherche de l'identité du donneur de sperme aura-t-elle la même dimension psychologique dans un couple homosexuel féminin? On peut estimer - au vu des premières recherches – que le questionnement sur l'identité du géniteur se manifestera peu pour le couple, dans un premier temps en tout cas; bien davantage chez le jeune adulte, surtout à partir de l'adolescence. Alors que dans

² Le chiffre des personnes conçues par don est difficile à établir: car si l'activité des Cecos est bien connue, surtout après 1994, le nombre de personnes conçues hors CECOS est impossible à estimer.

³ Pour la situation dans les pays voisins, on pourra consulter le document du Conseil de l'Europe, ÉTUDE COMPARATIVE SUR L'ACCÈS AUX ORI-GINES DES PERSONNES CONÇUES PAR DON DE GAMÈTES, préparée par le professeur Jean-René Binet, p. 12-14, www.coe.int/cdcj

⁴ J'ai développé ces aspects *in* "Comprendre le don de gamètes", *Dialogue*, 1^{er} tr. 2018, n° 219.

⁵ Cf. Anais Martin, Enfances familles générations, 2021,37. Cet article est un résumé de la thèse de l'autrice : La parenté d'après le don : une approche relationnelle du vécu des personnes conçues par don de sperme (France, Angleterre)

⁶ Dont le livre d'Arthur Kermalvezen, *Né de spermatozoïde inconnu*, Les presses de la renaissance, 2008.

Le bilan de la première année de fonctionnement ne sera connu qu'à l'automne 2023 mais on dispose déjà de premiers éléments.

⁸ Dont le site *My heritage* ou de *23andMe*.

un couple hétérosexuel, la question de l'identité du donneur ne se posera que si les parents ont expliqué à l'enfant les modalités de sa conception, ce qui n'est pas toujours le cas, encore aujourd'hui?

Une autre disposition, plus technique au point de vue de la filiation, complète la précédente. Or, elle est tout aussi importante, voire davantage, au point de vue des origines des personnes conçues par don. Dans les cas où un couple de femmes ou une femme seule recourt à une AMP (forcément avec un don de sperme) la loi crée un dispositif d'établissement de la filiation par une déclaration anticipée de volonté qui permet de rendre compte du projet parental de ce couple. Le détail du dispositif juridique vaut la peine d'être regardé de près; prenons l'exemple d'un couple de femmes qui envisage d'avoir un enfant: au terme de la nouvelle loi, leur première démarche va consister à se rendre chez un notaire en même temps qu'elles donnent leur accord au don de gamètes, afin de faire une déclaration anticipée de volonté ce, avant toute conception. Et, dans un deuxième temps, si une grossesse puis une naissance ont eu lieu à la suite d'une insémination, la filiation sera établie de manière classique avec la mère qui a accouché; mais, en parallèle, elle sera établie via la déclaration anticipée avec l'autre mère qui déclarera l'enfant à l'État Civil. Cet enfant aura ainsi deux mères et -ce point est nouveau- celle qui a accouché n'aura aucune préséance ni priorité sur l'autre¹⁰. Une première dans l'histoire de la notion de maternité.

On voit qu'il n'y a ainsi pas de "vide", pas de "place manquante" dans la filiation légale de l'enfant. Comment le

POINTS FORTS

- Procréation médicalement assistée avec des dons de gamètes.
- Nouvelle loi (2022) sur l'accès aux origines pour les enfants conçus par dons.
- Rôle de la CAPADD: Commission d'Accès des Personnes nées d'une Assistance Médicale à la Procréation (AMP) aux Données des tiers Donneurs.
- Difficultés rencontrées dans l'application de la loi.
- Rôle du pédiatre.

jeune adulte se posera-t-il la question de l'origine masculine dans sa conception. Deviendra -t-elle secondaire? Certains travaux semblent indiquer que cela ne pose pas de problème particulier mais ils ne sont pas dépourvus de biais¹¹.

Un couple hétérosexuel qui recourt à un don de gamètes n'est, en revanche, aucunement tenu d'indiquer la participation d'un donneur à la conception de leur enfant. Il pourra donc en rester au système antérieur qu'en psychanalyse on appelle le déni: tout se passera alors comme si le recours à un don n'avait pas eu lieu et comme si le lien de filiation avec le père restait dans l'ordre du vraisemblable (le père est le compagnon de la mère). Un couple hétérosexuel qui recourt à un don de gamètes doit donner son consentement devant le notaire, étape nécessaire avant l'acte médical d'IAD ou de FIV; mais rien ne l'obligera à révéler la participation d'un donneur à son futur enfant. Cet acte notarié reste confidentiel. Le problème réside ainsi dans le fait que l'acte de naissance de la personne conçue par don ne comportera pas de mention permettant de connaître l'existence du donneur, de manière directe ou indirecte.

Là réside, peut-être, l'angle mort de la loi qui crée une différence non négligeable entre enfants conçus après une PMA avec don. Ceux qui sont issus de couples homoparentaux ou de femmes seules auront une filiation transparente; tandis que les enfants des couples hétérosexuels qui ont recouru à un don auront accès à leur origine génétique seulement dans la mesure où leurs parents l'ont décidé.

Bien entendu, ce n'est pas volontairement que le législateur a contribué à créer cette discrimination. Mais d'autres valeurs ont prévalu, notamment la protection de la vie privée des parents qui a été jugée supérieure à l'intérêt de l'enfant, suivant en cela les préconisations du Rapport du Conseil d'État¹².

Ce sujet est très sensible et les parents auront sans doute besoin de conseil

⁹ Les études sur ce sujet sont rares et biaisées, car fondées sur un faible panel de couples receveurs. Selon l'estimation la plus fiable, provenant d'une étude européenne, 8,6 % des parents ont annoncé à l'enfant son mode de conception, 9,7 % prévoient de le faire dans le futur, 11,8 % demeurent indécis et 69,9 % décident de maintenir le secret. in Blandine d'Ausborg et Timothée Marteau "L'accès aux origines pour les personnes conçues par procréation avec tiers donneur", *Médecine de la Reproduction*, vol. 24, n° 3, juillet-août-septembre 2022

¹⁰ Cf. Valérie Depadt, in Solution notaire, 20 janvier 2022, p. 13.

¹¹ On se référera avec profit à l'ouvrage de l'anthropologue Anne Cadoret Des parents comme les autres. Homosexualité et parenté, Seuil 2002 et 2014. Et à celui de la sociologue Dominique Mehl Enfants du don. Procréation médicalement assistée: parents et enfants témoignent, Robert Laffont, 2008.

¹² Conseil d'État, Avis sur un projet de loi relatif à la bioéthique, n° 397993, 18 juillet 2019, p. 15, n° 42 https://www.conseil-etat.fr/avis-consultatifs/derniers-avis-rendus/au-gouvernement/avis-sur-un-projet-de-loi-relatif-a-la-bioethique

Revues générales

avant de prendre leur décision. On peut estimer que les pédiatres, qui sont les premiers à recevoir parents et nourrisson en consultation, pourront aider ces derniers à réfléchir à la question du secret sur les origines. Il est important de savoir que la communauté scientifique s'accorde à préconiser le fait de dire le plus tôt possible à l'enfant qu'il a été conçu par don¹³.

Plusieurs points forts se dégagent en tout cas des demandes qui sont transmises à la CAPADD à propos de la question des origines. Ces adultes conçus par don veulent:

- avant tout avoir des informations médicales et génétiques sur leur donneur;
- avoir le choix de connaître, ou non, leur origine. En particulier le choix des données qui leur semblent essentielles (par exemple le niveau d'étude du donneur, son métier ou l'origine géographique de sa famille ou s'il est vivant ou mort et de quoi il est mort). Pour certains, ces élé-

ments -dont la liste n'est pas limitativen'ont pas d'intérêt, mais pour d'autres, si. Il est essentiel pour eux de connaître leurs pairs que l'on nomme *halfies*, ces personnes conçues par le même donneur. Ils sont également intéressés par le fait de situer ou de connaître leurs "demi-cousins" (neveux et nièces de leur donneur).

Cette loi n'est pas complètement satisfaisante quant à l'accès à leurs origines pour les personnes qui ont été conçues par dons de gamètes depuis 4 ou 5 décennies. La raison principale est qu'il avait été promis aux donneurs un anonymat non réversible. L'évolution de la société a été prise en compte par le législateur qui a dû consulter le Conseil Constitutionnel sur ce point. C'est ainsi qu'il sera demandé aux anciens donneurs (avant 2022) s'ils consentent, ou non, à ce que leur identité soit transmise à des adultes conçus grâce à eux et qui le demandent. Faut-il encore qu'ils soient retrouvés. Nul ne saura avant quelques années quelle sera la tendance majoritaire.

Cette loi évoque une expérience de sérendipité au terme de laquelle il arrive qu'on trouve autre chose que ce qu'on attendait. Cette réflexion est emblématique du champ de la PMA – celui de l'IAD en particulier – dans lequel l'hypothèse de départ tournait autour de la question de la paternité (un homme infertile vivrat-il une paternité habituelle s'il y a eu recours à un don de sperme?) Les études récentes montrent que si le couple a été bien accompagné et si le secret n'empoisonne pas la question des origines, la famille ainsi constituée sera une famille comme les autres.

Les enfants conçus par dons de sperme cherchent moins des pères que des pairs!

Je remercie chaleureusement pour la relecture de ce texte:

Valérie Depadt, maître de conférence en droit privé, membre de la CAPADD.

Timothée Marteau, membre de la CAPADD, qui représente les personnes conçues par don au sein de cette commission.

L'auteure a déclaré ne pas avoir de liens d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.

¹³ Cf. notamment l'étude de Université de Cambridge: ILIOI E, BLAKE L, JADVA V et al. The role of age of disclosure of biological origins in the psychological wellbeing of adolescents conceived by reproductive donation: a longitudinal study from age 1 to age 14. *J Child Psychol Psychiatry*, 2017;58:315-324.