



Pour une PMA à visage humain

L'association PMA, fondée en 2004, regroupe des personnes conçues par don de gamètes, des couples ayant eu recours à une PMA avec tiers donneur, des donneurs de gamètes et des sympathisants dont **le point commun** est de souhaiter qu'on laisse **le choix** aux personnes conçues à l'aide d'un don, qui le souhaitent, de connaître la personne qui leur a permis de voir le jour. L'association ne demande pas la suppression totale de l'anonymat mais seulement son aménagement dans le respect de l'ensemble des parties en présence.

NOS CONSTATS :

L'accès aux origines n'est pas une recherche de filiation (ou de nouveaux parents) :

Les personnes conçues par don ont un père, une mère ET un géniteur. Ce dernier n'est pas un parent mais il est incontestablement un acteur originel de la vie de ces personnes. Les personnes issues d'un don de gamètes ont déjà des parents, avec qui la filiation établie est indéfectible :

- tant sur le plan affectif : il est insensé de penser qu'un donneur, parce que son identité serait révélée, deviendrait, du jour au lendemain, un père (ou une mère) à leurs yeux.
- que sur le plan juridique : l'article 311-19 du Code civil¹ prévoit : «*En cas de procréation médicalement assistée avec tiers donneur, aucun lien de filiation ne peut être établi entre l'auteur du don et l'enfant issu de la procréation. Aucune action en responsabilité ne peut être exercée à l'encontre du donneur*».

L'accès aux origines n'est pas une quête du « tout génétique » :

Les personnes issues d'un don de gamètes qui souhaitent accéder à leurs origines ne sont pas en quête de leur ADN. Elles ressentent un besoin de pouvoir s'inscrire, comme chacun d'entre vous dans l'humanité, sans se sentir un produit d'un matériau biologique interchangeable.... Elles demandent à pouvoir mettre un visage sur la personne qui leur a permis de voir le jour.

L'accès aux origines n'est pas une dictature de la transparence :

Nous demandons que les personnes issues de don puissent décider de savoir ou de ne pas savoir, qui est leur géniteur. Le droit d'accès aux origines personnelles n'obligera pas ceux qui ne le souhaiteraient pas à en user.

Les personnes conçues par don ignorent pour la plupart leur mode de conception :

Sur environ 70 000 français conçus par don de gamètes, près de 64 000 ignorent à ce jour leur état² pour deux raisons essentiellement :

² Revue internationale Human reproduction, volume 17, n°3, pages 830-840, 2002 : « The European study of assisted reproduction families : the transition to adolescence », par Susan GOLOMBOK et autres. Etude européenne de 2002 qui démontre que seuls 8,6% des personnes conçues par don connaissent leur état.

- les CECOS organisent les conditions du mensonge indécélable : en attribuant au couple receveur un donneur ayant les mêmes caractéristiques physiques et surtout le même groupe sanguin que le parent stérile ;
- les actes d'état civil entretiennent la confusion entre filiation et conception en faisant comme si les deux parents étaient les géniteurs.

Les personnes conçues par don sont la seule catégorie de personnes dont le droit organise un verrou sur leurs origines : Leur situation n'a rien à voir avec un « accident de la vie » comme par exemple un adultère. Là, l'information sur leurs origines existe et est détenue par une institution. C'est le droit qui leur interdit d'y accéder et donc de se prémunir de l'interdit de l'inceste.

Les personnes conçues par don n'ont accès à strictement aucune information sur leur géniteur qu'il s'agisse :

- **de leurs antécédents médicaux :** Les personnes conçues par don ne peuvent de ce fait bénéficier d'aucun suivi médical préventif.
Nous connaissons le cas d'un donneur qui était en parfaite santé au moment de ses dons de sperme mais qui a développé dix ans plus tard une myasthénie (maladie dont le diagnostic est difficile et pour laquelle il existe des prédispositions génétiques). Cette personne a contacté les CECOS de Bordeaux et Toulouse dans lesquels il a donné son sperme et leur a demandé d'informer les personnes issues de ses dons de sa maladie. Les CECOS ont refusé d'accéder à cette demande et ont indiqué qu'ils n'informeront les personnes issues de ses dons que lorsqu'elles prendraient spontanément contact avec eux.
- **d'autres données non identifiantes qui les concernent :** Une personne conçue par don a demandé à savoir si elle et son frère avaient été conçus avec le même donneur. Le CECOS a refusé de lui répondre et la justice française a considéré que ce refus était fondé.
- **ou de l'identité du donneur :** Les textes français prévoient qu'il est interdit de divulguer une information qui permette d'identifier le donneur mais :
 - o La Cour européenne des droits de l'homme a jugé à de multiples reprises que toute personne a un « intérêt vital » à « connaître l'identité de ses géniteurs ». La France encourt donc un risque certain de condamnation par la Cour européenne des droits de l'homme si elle ne modifie pas sa législation.
 - o La Convention Internationale des droits de l'enfant prévoit que « l'enfant a le droit, dans la mesure du possible de connaître l'identité de ses parents » (D. VERSINI, ancienne défenseure des droits de l'enfant en France, a précisé que le terme de « parents », dans ce texte, désignait aussi les parents au sens biologique et non uniquement les parents au sens de la filiation).

Les personnes conçues par don ne sont pas les seules à solliciter un aménagement du principe d'anonymat : De nombreux donneurs et couples receveurs appellent également de leur vœu une telle réforme. Nous sommes aussi régulièrement contactés par des couples qui se rendent à l'étranger pour bénéficier d'un don, afin que leur futur enfant ne soit pas être privé du droit d'accéder à ses origines personnelles à sa majorité.

Les personnes conçues par don sont les premières à subir une rétroactivité : L'anonymat du don de gamètes (irréversible, absolu et d'ordre public) n'a été inscrit dans la loi qu'en 1994. Or, c'est ce principe qu'on oppose aujourd'hui aux personnes qui ont été conçues par don avant 1994 (et aux donneurs qui ont donné avant cette date) pour leur refuser l'accès à leurs origines.

Certains sont inquiets concernant la conservation des dossiers des donneurs :

- Les CECOS qui sont tenus de conserver les dossiers des donneurs pendant 40 ans (selon le Code de la santé publique) n'ont jamais respecté la loi « informatique et libertés » qui leur impose depuis 1978 de procéder à des déclarations auprès de la CNIL.

Cette pratique illégale qui dure depuis 36 ans a deux conséquences graves :

1/en 1992, une fuite des informations détenus par les CECOS a permis à des chercheurs du CNRS de procéder à une étude occulte sur les enfants conçus par don afin de mesurer l'impact de la congélation du sperme sur leur développement mental.

2/Des CECOS ont annoncé avoir perdu certains dossiers de donneurs.

La CNIL vient, à notre demande, de procéder à des premiers contrôles au sein des CECOS.

- Que vont faire les CECOS des dossiers des donneurs qu'ils n'ont plus l'obligation de conserver? Vont-ils les détruire ou les transmettre aux archives publiques ?

Certains s'interrogent sur le devenir des paillettes stockées au sein des CECOS et le respect effectif de la limite légale qui interdit de faire plus de 10 enfants avec un même donneur : Les CECOS ont actuellement en stock 88 932 paillettes de sperme congelé (chiffre officiel extrait du dernier rapport de l'Agence de la biomédecine). Qu'en font-ils ? Par ailleurs, quelle coordination existe-t-il entre les différents CECOS pour s'assurer qu'une personne ne puisse pas donner plusieurs fois (dans le même centre ou dans le même centre) et que le nombre de 10 enfants par donneur ne soit pas dépassé ?

NOS DEMANDES:

1/La reconnaissance du droit d'accéder à partir de leur majorité à leurs origines personnelles, pour les personnes conçues par don, qui le souhaitent ;

2/ La conservation des dossiers relatifs aux donneurs sans limitation de durée et dont la sécurité doit être assurée sous le contrôle de la CNIL.

3/ La création d'un organe médiateur (composé notamment de représentants des premiers concernés par le don : personnes conçues par don, donneurs et couples receveurs) chargé de la conservation des dossiers et du traitement des demandes d'accès aux origines.

A défaut, dans la mesure où l'accès aux origines n'est pas une question médicale ou de bioéthique, il serait indispensable :

- **De former le personnel des CECOS aux questions d'accès aux origines,**

- **D'assortir le droit d'accès aux origines de sanctions pénales pour assurer son respect effectif.**

4/ L'inscription dans la loi d'une durée limitée de conservation et d'utilisation des gamètes stockées (par exemple 10 ans).

5/ La mise en place d'une coordination entre les différents CECOS pour que la limite de 10 enfants par donneur soit effectivement respectée.

NOS PROPOSITIONS

Nous proposons un régime différent selon que la PMA aura eu lieu avant ou après l'entrée en vigueur de la réforme :

1/ APRES l'entrée en vigueur de la loi, nous demandons :

❖ Pour les futurs couples receveurs:

- Qu'ils soient confortés dans leur démarche d'AMP avec donneur, afin de ne pas entretenir de secret voire de mensonge vis-à-vis de l'enfant. Il n'y a, à notre sens, aucune raison pour que le consentement à l'AMP avec donneur, recueilli par juge ou notaire, se fasse dans le secret³.
- Qu'il leur soit demandé d'informer systématiquement le CECOS de la naissance de l'enfant.

❖ Pour les futurs donneurs :

- Qu'ils soient sensibilisés aux effets délétères pour l'enfant de l'absence totale d'informations sur lui et invités à laisser des informations non identifiantes (par exemple une lettre) ;
- Qu'ils s'engagent à informer l'organe médiateur et le Cecos dans lequel ils ont donné, de la survenue d'une affection ou maladie importante, génétique ou pour laquelle il existe des prédispositions génétiques ;
- Qu'ils soient informés qu'en cas de demande de la part d'une personne issue de leur don :
 - o leur identité pourra être transmise.
 - o Il pourra leur être demandé s'ils souhaitent ou non rencontrer cette personne ou avoir un échange téléphonique avec elle.

❖ Pour les personnes qui seront conçues par don de gamètes APRES l'entrée en vigueur de la loi :

- possibilité à tout âge (éventuellement représenté par ses parents) d'accéder aux informations non identifiantes laissées par le donneur dans son dossier au moment du recours au don ;
- possibilité d'accéder en personne, à sa majorité, à l'identité du (des) donneur(s) (de gamètes ou d'embryon) ;

³ La loi prévoit actuellement que le recueil de ce consentement doit se faire « dans des conditions garantissant le secret » et « hors la présence des tiers ».

- possibilité de demander à avoir un échange téléphonique ou une rencontre physique avec le donneur sous réserve de l'accord du donneur : le donneur sera contacté par l'organe médiateur afin de savoir s'il accepte ou non cette rencontre ou cet échange téléphonique.

2/ Pour les personnes conçues par don AVANT l'entrée en vigueur de la loi, nous demandons :

- possibilité à tout âge (éventuellement représentée par ses parents) d'accéder aux informations non identifiantes laissées par le donneur dans son dossier au moment du recours au don ;
- possibilité d'accéder aux autres informations, d'avoir un échange téléphonique ou de rencontrer le donneur sous réserve de l'accord du donneur.

Cet accord pourrait être recueilli à travers la mise en place de deux dispositifs **complémentaires** :

- o Création d'un formulaire Cerfa (permettant une personnalisation de la demande de la personne conçue par don et de la réponse du donneur) qui serait traité par un organe médiateur. Voici un exemple de ce que pourrait donner un spécimen de formulaire rempli :

FORMULAIRE CERFA n°X : DEMANDE D'ACCES AUX ORIGINES PERSONNELLES				
	INFORMATIONS SOUHAITÉES PAR LE DEMANDEUR		REPNSES DU DONNEUR	
Motivations du don	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input type="radio"/> OUI	<input checked="" type="radio"/> NON
Antécédents médicaux (personnel et des ascendants) à ce jour	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON
Profession	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input type="radio"/> OUI	<input checked="" type="radio"/> NON
Caractéristiques physiques	<input type="radio"/> OUI	<input checked="" type="radio"/> NON	-	
Age à ce jour	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input type="radio"/> OUI	<input checked="" type="radio"/> NON
Age au moment du don	<input type="radio"/> OUI	<input checked="" type="radio"/> NON	-	
Nationalité	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input type="radio"/> OUI	<input checked="" type="radio"/> NON
Nombre d'enfants au moment du don	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON
Nombre d'enfants à ce jour	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON
Nombre de dons de sperme réalisés	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input type="radio"/> OUI	<input checked="" type="radio"/> NON
Rencontre	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input type="radio"/> OUI	<input checked="" type="radio"/> NON
Entretien téléphonique	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input type="radio"/> OUI	<input checked="" type="radio"/> NON
Photographie à l'époque du don	<input checked="" type="radio"/> OUI	<input type="radio"/> NON	<input type="radio"/> OUI	<input checked="" type="radio"/> NON
COMMENTAIRES DU DEMANDEUR				
<p>Bonjour Monsieur, tout d'abord merci. car c'est en partie grâce à vous que je suis en vie. C'est important pour moi de savoir d'où je viens au moment où je m'apprête à devenir mère à mon tour, c'est pourquoi je souhaiterais pouvoir mettre un visage sur votre identité .Je ne souhaite nullement vous déranger dans votre vie et je ne vous considère absolument pas comme mon père. sachez que mes parents avec lesquels j'ai de très bonnes relations soutiennent ma démarche.</p> <p>Vous ne serez jamais un père à mes yeux mais vous êtes incontestablement un acteur originel de ma vie. C'est pourquoi, je vous serais extrêmement reconnaissante si vous acceptiez de</p>				

me rencontrer une seule fois.

COMMENTAIRES DU DONNEUR

Bonjour, je ne préfère pas vous rencontrer car je n'ai jamais dit à mes deux enfants, nés après mes dons, que j'avais été donneur de sperme et que j'ai peur qu'ils l'apprennent si nous nous rencontrons. Je changerai peut-être d'avis lorsqu'ils seront plus grands mais telle est ma décision aujourd'hui. C'est aussi pour cette raison que je ne souhaite pas vous donner des informations qui pourraient vous permettre de m'identifier aujourd'hui.

En revanche, je peux vous informer que je n'ai jamais eu de problème de santé particulier à la différence de mon père qui a eu un cancer du côlon à l'âge de 60 ans. J'ai donné six fois mon sperme au CECOS de Bordeaux et trois fois au CECOS de Toulouse. Vous trouverez ci-joint une photo de moi étudiant, qui correspond à l'époque à laquelle j'ai effectué mes dons. J'espère que ces éléments d'information pourront vous apaiser.

- Création d'un registre sur lequel les donneurs qui ne sont pas opposés à la levée de leur anonymat pourraient s'inscrire (un tel registre a été mis en place au Royaume-Uni). Ce dernier dispositif complète le précédent car l'organe médiateur pourrait ne pas parvenir à localiser certains donneurs si les éléments figurant dans le dossier sont insuffisants. Il serait à lui seul insuffisant car notre expérience nous démontre que beaucoup de donneurs ont besoin de connaître les motivations de la personne qui les recherche avant de consentir à lever leur anonymat.

Fait à Paris, le 20 novembre 2013.

Audrey GAUVIN
Présidente de l'association PMA (www.pmanonyme.asso.fr)
presidencepma@gmail.com
06.26.94.45.77