

BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Axe	Instances éthiques
Public	Membres de comités d'éthiques locaux
Thème	Don d'organes et de produits issus du corps humain
Date et lieu	Mardi 23 janvier 2018 – Dole
Nombre de participants	préinscrits 13 / sélectionnés 11 / présents 11

La discussion s'ouvre sur le problème de la levée de l'anonymat du don de gamète dans le cadre de l'aide médicale à la procréation et s'articule principalement autour du conflit d'intérêt entre l'enfant né du don et le donneur.

Le problème est le suivant : l'intérêt de l'enfant peut-il prévaloir sur celui du donneur ? Une première série d'arguments sur le thème des intérêts des deux parties vient discuter les positions en présence :

1/ Il y a un « droit de savoir » légitime pour l'enfant, qui doit lui permettre d'accéder à ses origines, dans son intérêt.

- Il serait injuste de priver un enfant de ses origines familiales et de son histoire. Il n'est pas question de revendiquer une filiation quelconque mais juste de donner la possibilité pour l'enfant d'accéder à des informations.

- Une objection interroge la pertinence de ces informations pour la construction de l'histoire de l'enfant : « *Qu'est-ce qui pousse l'enfant issu du don de gamète à se demander d'où il vient génétiquement, puisqu'après tout, son histoire, c'est au fond celle du couple qui l'a élevé* ».

- La question de la conception et des origines peut être considérée comme faisant partie de son histoire : « *Qu'il ait des parents qui l'élèvent, c'est une chose. Qu'il ait des parents biologiques, c'est aussi son histoire* ».

- L'intérêt de l'enfant à accéder à ses origines biologiques est alors questionné, au nom de l'incertitude des conséquences : « *comment l'enfant va se projeter dans l'identité de celui qui a donné les gamètes ?* »

- La remarque est faite pendant la discussion de savoir ce qu'en pensent les premiers intéressés : « *Peut-être qu'on discute en l'air et qu'il faudrait savoir ce qu'en pensent les enfants* ».

2/ L'intérêt du donneur doit être pris en compte et la valeur de l'acte, avec l'anonymat qui le caractérise, doit être respectée.

- Le donneur biologique, qui a fondé sa propre famille, n'a pas forcément envie de se faire connaître. Il doit pouvoir refuser la levée de l'anonymat. Le contexte du don (et notamment sa temporalité) doit également être pris en compte : on peut avoir fait un don il y a 20 ans et ne plus porter le même regard ni souhaiter rencontrer les enfants qui en sont nés. Il serait risqué de créer des devoirs pour le donneur envers l'enfant né du don.

- Il est répondu que c'est l'intérêt de l'enfant, et la souffrance que l'anonymat peut générer à l'âge adulte, qui doit prévaloir : « *Si on ne veut pas être connu, on ne donne pas. Quand on donne, on donne en connaissance de cause* ».

- Lever l'anonymat risquerait de diminuer un nombre de donneurs déjà insuffisant. L'anonymat a cette vertu de permettre de mieux répondre aux besoins. La question est soulevée de savoir s'il est acceptable de prendre le risque de réduire les gamètes disponibles au nom de l'intérêt de l'enfant.

La suite du débat conduit à approfondir l'argumentation sur des thématiques plus spécifiques:

3/ Sur l'argument d'une spécificité du don de gamète et de la responsabilité associée :

- Si le don de gamète est considéré comme un don du sang, il n'est pas concevable d'aller rechercher les origines du donneur 20 ans après. C'est un don de produits issus du corps humain comme un autre, avec les mêmes valeurs, et les mêmes règles.

- Contrairement aux organes, les gamètes sont le vecteur d'un patrimoine génétique, avec les conséquences biologiques voire pathologiques, que l'on connaît pour l'enfant et un niveau de responsabilité accru : « *Le fait de donner la vie, ce n'est quand même pas rien. C'est une responsabilité* ». Quand on donne un gamète, on ne donne pas que des cellules, la responsabilité n'est pas la même. « *On peut recevoir un organe sans se sentir être 'un peu l'autre'* ».

4/ La levée de l'anonymat remet en cause les principes éthiques fondamentaux du don

- La bioéthique, et le don en particulier, reposent sur trois piliers : le consentement, la gratuité et l'anonymat. Lever l'anonymat revient à faire une entorse à l'un de ces principes. Ces trois conditions doivent rester fondamentales, même s'il y a un risque que certains enfants en souffrent à l'âge adulte : ce genre d'injustice est d'une certaine façon consubstantielle à la vie, et ne saurait justifier des injustices plus grandes.

- L'anonymat peut être levé dans le contexte particulier du don de gamète : « *Pourquoi pas ? Si ça a du sens* » avec le rappel du questionnement sur la différence entre gamètes et autres produits issus du corps humain.

L'argument du caractère inéluctable des avancées sociétales sous l'impulsion des progrès techniques est par ailleurs nommé : « *Ça va de toute façon évoluer avec le temps, les choses sont déjà possibles* ».

5/ Le débat se termine autour d'une approche nuancée et relative de la levée ou du maintien de l'anonymat, sous la forme d'un possible « non, mais... » qui distingue différents niveaux d'information à échelonner selon les besoins de l'enfant :

- Qu'est-ce que « connaître ses origines ? » est-ce que c'est connaître personnellement la personne qui a donné, ou connaître objectivement une histoire de vie, les raisons du don, des spécificités génétiques ? Une distinction est à faire entre créer un lien et donner une information.

- Possibilité de créer une exception sous forme de « non sauf » pour les problématiques biomédicales, en créant une base de données nationale d'informations génétiques sans levée d'anonymat, accessible via un médecin.

- Il ne faudrait pas pour autant réduire l'individu à sa seule dimension biomédicale. Il faut envisager également d'autres types d'information, comme un écrit ou un récit si le donneur le souhaite : « *Vous reliez tout le temps la vie à un problème médical, biologique. Il y a beaucoup de gens qui se posent des questions sur le sens de leur vie. C'est même créateur de jolies histoires, par pur altruisme* ».

A l'issue de la discussion, aucun consensus fort ne se dégage : certaines positions favorables à la levée complète de l'anonymat ont évolué vers une approche plus restreinte. L'idée du maintien du principe d'anonymat avec accès partiel et gradué à certaines informations dans des cas exceptionnels peut s'accorder en partie avec les positions des participants favorables à la levée de cet anonymat. Certains participants maintiennent l'importance de préserver l'encadrement éthique et législatif actuel et un maintien fort du principe d'anonymat, au nom de l'incertitude et de l'inconnu qui accompagnent consubstantiellement le principe du don, et des différents risques et conséquences non-souhaitables liées à sa levée.

En marge de la discussion sur la levée de l'anonymat, la question d'une possible obligation parentale d'informer les enfants de leur conception par AMP avec donneur est soulevée. Deux positions s'opposent :

- Le droit de savoir, et le fait que l'interdit n'a plus les moyens d'exister réellement.

- Le fait qu'on ne peut pas obliger les parents à partager ces informations avec leur enfant : on a le droit de dire comme de ne pas dire. La question relève de l'éthique personnelle et individuelle de chacun, même si elle peut faire l'objet d'un conseil ou d'une incitation. Par ailleurs les mensonges ou non-dits bienveillants existent dans toutes les familles et ne peuvent pas faire l'objet d'une obligation légale d'information.

La suite du débat s'oriente sur les critères d'accès aux gamètes issus d'un don pour une procréation médicalement assistée, et notamment l'ouverture de l'AMP aux couples de femmes et aux femmes célibataires, avec une conscience explicite des enjeux de filiation et de modification substantielle de la loi qui découleraient de cette ouverture.

1/ Les premiers arguments en faveur de l'ouverture de la PMA aux couples de femmes et aux femmes célibataires s'appuient sur la situation d'injustice et d'inégalité que vivent ces personnes en étant contraintes de se rendre à l'étranger pour bénéficier des techniques d'AMP :

- Il n'est pas acceptable que le problème d'inégalité d'accès soit celui d'un blocage législatif alors que les techniques sont disponibles en France. « Sur quelle base la société, la loi me l'interdit ? »

- Aller à l'étranger expose au risque d'escroquerie, de mauvais suivi médical et favorise l'émergence de logiques marchandes contraires à l'éthique biomédicale.

- L'investissement financier conséquent est injuste pour les femmes ayant un désir d'enfant.

2/ Les arguments divergents ne remettent pas en cause l'ouverture sur le principe aux couples de femmes, mais se concentrent sur la distinction entre couples et célibataires :

- On ne peut pas s'abstraire des réalités matérielles dans lesquels l'enfant sera élevé, au nom de son intérêt qui repose aussi sur la construction d'une « cellule familiale ». La question n'est pas de savoir s'il y a un père/une mère ou deux mères, mais s'il y a deux parents ou un seul.

- Outre l'incertitude de fond sur la pertinence de l'argument, il est objecté que la situation peut évoluer au fil du temps.

La question subsidiaire est posée de la prise en charge collective, par la solidarité nationale, du coût financier de ces AMP : est-ce à la société de payer ? Faut-il faire la différence entre un cas d'infertilité et un désir d'enfant ?

1/ Il est rappelé l'indication actuel de l'AMP et de son remboursement : l'infertilité pathologique.

- Il est ajouté qu'existe également la notion d'infertilité sociale.

2/ Si on reconnaît le couple quel qu'il soit dans son désir d'enfant, il n'y a pas à faire de distinction ni dans l'accès au soin, ni dans la prise en charge économique.

Au terme d'un débat qui a pris dès le départ la forme d'une discussion consensuelle sur le fond, un consensus fort émerge en faveur de l'ouverture de l'AMP aux couples de femmes (en tenant compte des réserves exprimées au sujet des personnes célibataires) et à sa prise en charge par la sécurité sociale, et à une évolution de la loi en ce sens.

Dans le prolongement du positionnement en faveur de l'ouverture de la PMA aux couples de femmes, les participants ouvrent la question de l'ouverture de la PMA aux couples homosexuels masculins.

La reconnaissance d'un désir et d'une égalité d'accès à la parentalité pour tous les couples doit conduire à envisager la question de l'autorisation de la Gestation pour Autrui pour les couples homosexuels masculins.

Outre les questions d'anonymat communes aux AMP et au principe de gratuité qui est réaffirmé face au risque de marchandisation, le débat se focalise sur le thème de la relation entre la mère porteuse et l'enfant :

1/ La GPA telle qu'elle a tendance à se pratiquer, en plus de la question de la marchandisation du corps, remet en cause la valeur et la fonction de la relation entre l'enfant et la mère qui le porte pendant la grossesse. Cette rupture du lien tend à réduire les mères porteuses à l'état d'objet et à aller contre l'intérêt de l'enfant.

2/Pour autant, les enjeux de la GPA sont les mêmes que pour l'ouverture de la PMA aux couples de femme : l'égalité d'accès à la parentalité. Il s'agit alors davantage d'encadrer la pratique et d'en définir les conditions d'accessibilité :

- La GPA pourrait être acceptable dans le cas du maintien d'une relation et d'une responsabilité de la mère porteuse envers l'enfant, dans le cadre d'une histoire d'amitié et de relation interpersonnelles.
- La question est soulevée de la nature de la cellule familiale ainsi créée.

A l'issue d'un débat également assez consensuel, le groupe se positionne en faveur de l'accès à la parentalité pour les couples homosexuels masculins avec la gestation pour autrui, dans des conditions d'accès strictes inspirées des valeurs du don d'organe entre vifs : préservation du lien, sens d'une logique et d'une histoire familiale, gratuité et respect général des valeurs du don.

La discussion se termine autour des enjeux du don d'organes et le principe du consentement présumé au prélèvement : comment faire pour avoir le plus de donneurs possibles dans le contexte de situations toujours dramatiques, et faire évoluer la société pour que ce don devienne pour ainsi dire « naturel », sans négliger les problématiques de consentement, d'atteinte au corps et d'information de la population.