

## BIO | ÉTHIQUE ? ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

<b>Axe</b>	Grand public – Usagers
<b>Public</b>	Membres de la société civile
<b>Thème</b>	Don d'organes et de produits issus du corps humain
<b>Date et lieu</b>	Mercredi 7 février 2018 – Avallon
<b>Nombre de participants</b>	préinscrits <b>18</b> / sélectionnés <b>13</b> / présents <b>7</b>

*La discussion s'oriente dans un premier temps sur la question de la levée de l'anonymat du don de gamètes dans le cadre de l'aide médicale à la procréation avec donneur.*

**Le problème soulevé** s'articule autour de l'opposition entre l'intérêt de l'enfant à connaître ses origines pour se construire, et celui du donneur à ne pas être responsabilisé de façon potentiellement déraisonnable, au-delà de sa démarche initiale.

1/ Le débat oppose d'abord une série d'arguments autour de l'idée qu'il serait dans l'intérêt de l'enfant d'avoir accès à des informations sur ses origines et que cet intérêt prévaut sur celui du donneur.

- La possibilité de connaître ses origines est essentielle pour la construction de l'enfant : « *qu'est-ce qui se passe pour l'enfant qui ne sait pas réellement d'où il vient, à qui il doit sa paternité ? Comment se construit-il ?* »

- A partir du moment où on explique à l'enfant qu'en France, on ne peut pas savoir, la question est posée de savoir pourquoi il irait chercher ?

- Ce manque d'information peut être préjudiciable et générateur de souffrance. L'enfant peut être perturbé par le fait de ne pas connaître ses parents biologiques. Il doit donc y avoir une possibilité d'accéder à des informations, pour lui expliquer avec intelligence quelles sont ses origines.

- L'état et la loi doivent garantir l'intérêt du plus vulnérable, en l'occurrence celui de l'enfant.

- L'objection est faite que l'intérêt de l'enfant ne passe pas nécessairement par la levée de l'anonymat.

## 2/ Pour éclairer la hiérarchie des intérêts entre celui de l'enfant et du donneur, la discussion se concentre sur la responsabilité que créerait ou non la spécificité du don de ses gamètes :

- Le don de gamètes n'est pas différent du don d'organes ou de produits issus du corps humain : il s'agit de matériel médical utilisé dans le cadre d'un traitement, qui ne crée pas de responsabilité parentale du donneur vis-à-vis de l'enfant : « *c'est un don de matériel médical, ça ne m'appartient plus / je ne me sens pas la mère de qui que ce soit d'autre* » « *quand c'est fait de manière médicale, il n'y a plus à chercher, c'est un traitement médical / je n'ai pas fait un enfant, ça ne m'appartient pas, j'ai donné un ovule qui peut faire un enfant pour une personne qui veut faire un enfant* ».

- A l'opposé, le fait que les gamètes véhiculent un patrimoine génétique et contribuent à donner la vie peut conduire à envisager un statut particulier pour ce type de don, qui engage moralement le donneur vis-à-vis de l'enfant à naître et de son devenir.

## 3/ La notion de responsabilité dans le don est mise en discussion en lien avec l'intérêt personnel du donneur :

- La levée de l'anonymat peut être préjudiciable à l'intérêt du donneur, et entrer en contradiction avec les valeurs et la démarche altruiste du don : « *Je veux bien aider les gens, mais je ne veux pas que ça influe sur ma vie plus tard, ou sur mes enfants... Peut-être que je ne vais le dire à personne* ».

- Le risque est évoqué d'une possible responsabilité juridique consécutive à la levée d'anonymat, en cas de maladie de l'enfant par exemple.

- Le point de vue inverse peut aussi être revendiqué : levé l'anonymat peut permettre de soigner en accédant à des informations sur le profil génétique du donneur, et renvoie à l'intérêt de l'enfant.

- La démarche de don ne crée pas une responsabilité parentale vis-à-vis de l'enfant : « *je fais un don mais je ne fais pas un enfant, je ne veux pas en être responsable* ».

- Lever l'anonymat et attribuer de fait des responsabilités accrues aux donneurs freinerait les démarches de don : « *... unanime dans la table où j'étais : s'il n'y avait pas l'anonymat, il n'y a plus de don* »

## 4/ La discussion évolue alors vers la considération des conditions d'un accès aux informations dans le cas d'une levée d'anonymat, sous la forme d'un régime d'exception :

- Le point de départ reste la souffrance potentielle pour l'enfant en quête de ses origines. On pourrait maintenir le principe d'anonymat, mais le lever à titre exceptionnel si l'enfant se trouve perturbé par le fait de ne pas connaître ses parents biologiques.

- Le principe d'exception est qualifié de pente glissante.

- Si une personne (enfant ou adulte) recherche ses origines, c'est peut-être qu'elle en a besoin. Ce besoin devrait pouvoir s'exprimer mais être considéré dans un cadre thérapeutique uniquement, avec une identification médicale des troubles et l'évaluation de la pertinence d'accéder aux informations.

- Il faudra alors questionner la nature des informations divulguées et envisager des réponses graduées : « *On lève quoi ? Le nom, les photos... ? On peut donner quelques éléments ou une photo, et si ça ne suffit pas, aller plus loin* » après recueil du consentement du donneur

au moment du don, en expliquant que la levée n'interviendrait que dans le cas d'une problématique psychologique.

- L'argument de la réduction du nombre de don est à nouveau opposé, ainsi que le problème de recueil de consentement a posteriori pour personnes ayant déjà donné, parfois il y a longtemps.

- L'argument de la responsabilité est à nouveau opposé : « *Ça me semble faire partie de la responsabilité humaine quand on donne ses gamètes* ».

**Au terme de ce débat qui a beaucoup interrogé et renvoyé les différents problèmes au statut du don de gamète et à la responsabilité qui pouvait en découler pour le donneur, aucun consensus fort ne se dégage.**

*La discussion se prolonge sur l'extension du « droit à connaître » à une obligation parentale d'informer préalablement les enfants qu'ils sont nés d'un don.*

- L'intérêt de l'enfant est mis en avant, par rapport au risque de l'apprendre par surprise, et au nom d'une exigence de vérité : « *Pourquoi ne pas dire ? A partir du moment où vous êtes dans cette démarche, où vous avez bénéficié de ça, est-ce qu'il ne faudrait pas dire que c'est obligatoire de le dire pour éviter qu'il ne l'apprenne par surprise ?* ». L'option est également évoquée l'information dans le carnet de santé de l'enfant.

- Il est opposé l'intérêt des parents et la question de l'intégrité familiale : « *mais ça serait horrible, le père, c'est celui qui l'a élevé* », et une vision différente de l'intérêt de l'enfant : « *protéger n'est pas toujours dire la vérité* ».

- La notion spécifique de responsabilité et de parentalité *a minima* du donneur est à nouveau objectée.

- Le problème est renvoyé à la responsabilité et aux choix individuels des parents : « *après, c'est à chaque parent de gérer comme il le sent* », y compris si des questions émergent. Le parallèle est fait avec l'adoption.

**Pas de consensus non plus, mais un accord a minima sur l'importance de sensibiliser les parents ayant recours à une AMP au fait que des questions risqueront de se poser (sans être dans l'injonction à en parler).**

*La seconde partie du débat est consacrée à la question de l'ouverture de l'aide médicale à la procréation aux couples de femmes*

Le débat porte principalement sur les conditions dans lesquelles l'enfant sera élevé, avec comme élément problématique la question sous-jacente de l'intérêt de l'enfant et de sa construction.

1/ Le débat interroge d'abord la capacité de différents modèles familiaux en général, et plus particulièrement celui de couples homosexuels, à garantir la stabilité de la construction de l'enfant.

- Ouvrir la PMA aux couples de femme revient à fabriquer un bébé sans père qui sera privé du regard du sexe opposé pour se construire : « *il n'aura pas dans sa construction psychique un papa et une maman* ». La parentalité pour des personnes homosexuelles ne serait pas concevable en ce sens.

- Il est opposé qu'il s'agit d'un modèle daté, qui peut être remis en cause : la société évolue, les modèles familiaux ont évolué. Avoir deux parents de sexe opposé n'apporte pas plus de stabilité qu'avoir deux parents de même sexe. Cette vision conduirait non seulement à interdire totalement aux homosexuels d'élever des enfants (adoption etc.) mais à interdire également le divorce etc. La PMA en particulier n'induit pas de problème supplémentaire par rapport à ce qui existe déjà.

- Il est répondu qu'il ne s'agit pas d'interdire le divorce ou de condamner des personnes, mais de donner « *toutes les chances au départ* » à l'enfant, au nom du fait qu'on va créer une fragilité à un moment ou à un autre du fait d'une filiation incomplète : « *On lui enlève les cartes, il n'a pas tout en main* ».

- Les conséquences sociales, potentiellement perturbantes pour l'enfant, d'avoir deux mères sont abordées.

- Il est objecté qu'il s'agit d'un modèle de famille qui existe, comme un autre, et qu'il est nécessaire d'en passer par là pour que la société évolue et que ces modèles familiaux soient reconnus plus tard.

- La pertinence d'avoir plusieurs modèles familiaux dans la société est mise en doute.

## 2/ Les conditions d'accès aux techniques d'AMP font alors l'objet des discussions :

- L'AMP est réservée pour le moment à un problème de stérilité pathologique, ce qui ne peut pas la rendre accessible à un couple homosexuel.

- L'argument est opposé qu'un couple homosexuel est d'une certaine façon stérile.

- Seule la dimension médicale est jugée pertinente.

- Le parallèle est fait avec la possibilité existante de l'adoption pour ouvrir l'accès à la PMA également.

- La différence de situation est objectée, entre un enfant déjà là, par opposition à la création d'un enfant sans père : la seconde situation reviendrait à créer délibérément une fragilité supplémentaire.

La discussion est renvoyée au débat sur les modèles familiaux et la construction psychique de l'enfant.

**Au terme d'un débat qui aura beaucoup lié la question de l'accès à l'AMP pour les couples de femmes à un débat sociétal plus radical sur la définition et les critères de la famille, la discussion se termine sur le constat d'un désaccord tranché.**