

La levée de l'anonymat du don

EMC 2019, Terminale STLC, Groupe 1

Lycée Pierre-Gilles de Gennes / ENCPB

Introduction :

Les enfants nés sous X finissent souvent par rechercher leur mère. En général, cette recherche des origines a lieu soit à l'adolescence quand le jeune se construit, soit à la naissance du premier enfant quand le jeune parent se pose des questions sur d'éventuelles maladies héréditaires.

Par ailleurs, les progrès de la médecine permettent, aujourd'hui, à des couples stériles de goûter aux joies d'être parents. Même dans les cas où l'un des parents ne produit pas de gamètes, la possibilité de don de spermatozoïdes et d'ovocytes permet de devenir parents.

Les enfants issus de dons de gamètes sont également susceptibles de vouloir connaître leurs parents biologiques, donc le donneur de gamètes, or, actuellement, le don de gamètes est anonyme.

Il est donc évident que le droit de l'enfant à connaître ses origines s'oppose au droit à l'anonymat du donneur.

On peut donc se poser la question « Peut-on, et dans quelles conditions, lever l'anonymat du donneur ? »

Pour apporter des éléments de réponses à ce questionnement, il sera utile dans un premier temps de définir les modalités juridiques et techniques du don de gamètes.

Ensuite, il sera utile de réfléchir sur les avantages et les inconvénients de la levée de l'anonymat. Enfin, découlant des réflexions précédentes, on pourra proposer des éléments de réponses.

Modalités juridiques et techniques du don de gamètes

Un gamète est une cellule reproductrice composé de 23 chromosomes. On appelle le gamète féminin ovocyte et le gamète masculin spermatozoïde. Elle est dite cellule reproductrice par sa capacité de fusionner avec un autre gamète de sexe opposé et de créer une cellule-œuf devenant par la suite un embryon.

Pour cela, lors de la reproduction entre un homme et une femme, le spermatozoïde est amené à passer par le vagin de la femme pour rencontrer l'ovocyte dans la trompe utérine créant ainsi la cellule-œuf. Or certaines fois, il est impossible au spermatozoïde et à l'ovocyte de se rencontrer, par absence de l'un ou de l'autre : le couple est de ce fait infertile. Alors, pour avoir un enfant, le couple fait appel à des spermatozoïdes ou à des ovocytes d'autres personnes, par l'intermédiaire de dons.

Le don est reconnu comme une partie du corps donc il suit la loi de la bioéthique. Il est soumis à 3 grands principes : Il est volontaire, anonyme et gratuit.

Avant chaque don, il y a d'abord un rendez-vous pour s'informer sur le déroulement afin que la personne ou le couple concerné consente à celui-ci de façon éclairée. Le consentement du donneur est libre et peut être retiré à tout moment, jusqu'à utilisation des gamètes.

Ensuite on pratique un bilan de santé, incluant une évaluation des ovaires ou des testicules, une détermination du groupe sanguin, une recherche de virus éventuelle ainsi qu'un caryotype identifiant les facteurs de risque de transmission d'une anomalie génétique à l'enfant, en plus d'un entretien psychologique.

Chaque don ne se déroule pas de la même façon :

Le don d'ovocyte lui a un déroulement plutôt compliqué :

Pour permettre le prélèvement d'ovocyte, la femme doit stimuler ses ovaires par injection quotidienne pendant 10 à 12 jours, pour la maturation des ovocytes, ainsi que des

échographies et/ou des prises de sang tous les mois pour détecter, si il y en a, des anomalies et adapter le traitement en conséquence.

Les ovocytes sont ainsi prélevés à l'hôpital 35h à 36h après la dernière injection. Elle est faite par voie vaginale à l'aide d'une échographie, le tout sans douleur. L'intervention en elle-même dure 10 minutes, auxquelles s'ajoutent 3h de temps de repos et de surveillance. De plus, la donneuse doit repartir accompagnée.

Les ovocytes sont conservés en labo jusqu'à leur attribution à un ou plusieurs couples receveurs.

Le cas du don de spermatozoïde

Leur prélèvement est plus simple : il se fait par masturbation. Le 1^{er} prélèvement permet d'étudier le sperme, notamment sa résistance à la congélation.

Les résultats du 1^{er} prélèvement permettent de déterminer le nombre de recueils suivants à effectuer.

Puis, le don subit un examen microbiologique. S'ils sont retenus, les spermatozoïdes sont congelés puis conservés en laboratoire jusqu'à leur attribution à des couples receveurs, en vue d'une assistance médicale à la procréation.

Le consentement du couple à l'origine des embryons qui seront accueillis est confirmé par écrit, après un délai de réflexion de trois mois suivant l'entretien obligatoire (ou le dernier s'il y en a plusieurs) avec l'équipe médicale du centre d'assistance médicale à la procréation où sont conservés ces embryons.

Le consentement est ensuite visé par le président du tribunal de grande instance, qui peut demander à rencontrer le couple donneur.

Avantages et inconvénients de la levée de l'anonymat du don

2.1. Un parallèle possible avec les enfants nés sous X ?

Le 22 janvier 2002, Le Conseil National pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) a été créé par une loi voté par le député.

Son objectif essentiel est de faciliter l'accès aux origines personnelles.

Il précise les conditions de levée d'anonymat. Il peut être expressément demandé par la mère ou le père de naissance – dans ce cas, le CNAOP n'as pas à entreprendre la démarche.

La demande d'accès aux origines doit être faite par écrit au conseil national pour l'accès aux origines personnelles.

On peut demander à connaître ses origines lorsque la mère ou le père n'a pas demandé - ou n'a pas pu demander- de garder leur identité secrète.

Lorsque la mère ou le père de naissance est mort, l'enfant peut demander l'accès à ses origines, à condition que ses parents de naissance n'aient pas exprimé de volonté contraire à cette demande.

Cette demande d'accès aux origines personnelles doit être faite par écrit pour et doit être transmis au conseil national par le représentant légal ou l'enfant.

2.2. Le cas du don de gamète

L'anonymat a comme rôle de prévenir les filiations entre le ou les enfants issus du don et la ou le donneur. En l'état actuel, la levée de l'anonymat du donneur est impossible. Comme le relatent plusieurs articles début avril 2019 (Bioéthique : l'anonymat du don en question, le Monde du 10 avril ; Bioéthique, controverse autour de la levée de l'anonymat, La Croix du 1^{er} avril...) le désir des enfants issus de dons de gamètes de connaître l'identité de leurs géniteurs biologiques est de plus en plus pressant. Ceci d'autant plus que les moyens de la génétique actuelle et le commerce des techniques génétiques a permis à plusieurs personnes de retrouver leurs demi-frères ou demi-sœurs afin d'accéder au donneur de gamètes.

2.2.1. Levée de l'anonymat versus parents, avant fécondation et implantation

Quelles informations divulguer ?

Actuellement les parents savent juste la couleur de la peau et couleur des cheveux.

Le choix des gamètes, avec d'avantage d'informations sur les personnes dont ils sont issus, serait rassurant pour les parents. Sans aller jusqu'à tracer une biographie anticipée de l'enfant, les informations ne pourraient conduire qu'à des éléments d'extrapolation. Ainsi, la morphologie et les autres informations physiques sur les donneurs pourraient permettre d'émettre des hypothèses sur la taille de l'enfant, s'il sera ectomorphe (physique maigre avec ossature fine) mésomorphe (physique large avec une forte ossature) ou endomorphe (épaules tombantes avec facilité à prendre du poids). On peut également émettre des hypothèses sur la pigmentation de la peau, des cheveux, si le futur garçon sera chevelu à l'âge adulte ou plutôt dégarni, si la future jeune femme tiendra de Barbie ou non....

Les informations sur la scolarité, les études et le métier du donneur permettront d'extrapoler sur le fait de donner vie à une Barbie business woman, astronaute, ingénieur ou à une Barbie blonde, au sens péjoratif du terme...

Les inconvénients

Les exemples précédents pourraient amener à une forme d'eugénisme et à un lissage des individus vers un modèle sensé être parfait à un moment donné. On pourrait voir se développer un commerce de gamètes, illégal, où la marchandisation criminelle des gamètes prendrait de l'ampleur.

Par ailleurs, dans notre société où les préjugés sont malheureusement présents, les gamètes de parents considérés comme en dehors des clous pourraient être écartés (gamètes provenant d'homosexuel(le)s ou de pratiquant de telle ou telle religion...).

Enfin, on sait que la génétique n'est pas prépondérante dans le développement de l'enfant. Son environnement, l'amour qu'il reçoit, les stimulations intellectuelles... sont essentielles pour construire un adulte épanoui, qui a conscience en soi et résilient (capable de faire face aux épreuves de la vie). L'adulte final pourrait être bien différent de celui escompté, d'où une déception pour les parents...

2.2.2 Levée de l'anonymat versus enfants

Quelles informations divulguer ?

Dans un article publié dans le journal le Monde, intitulé « Don de gamètes : il est temps de lever l'anonymat », le professeur Stéphane Viville, de la faculté de médecine de Strasbourg, défend l'accès aux identités du donneur. Le professeur parle d'attachement ancestral à la filiation. Il est vrai que les deux questions que se posent les gens, au moins une fois dans leur vie est « D'où viens-je ? » et « Quel est le but de ma vie ? ». L'envie de connaître ses origines est prégnant et l'individu a besoin de cette information pour se construire en tant qu'adulte. Toutefois, on peut se poser la question de savoir jusqu'où peut aller le besoin de savoir ? Quelles informations divulguer ? Il semble pertinent que, si divulgation il doit y avoir, elle devrait prévenir d'éventuelles complications juridiques, relationnelles et psychologiques. C'est pour cela qu'il nous semble indiqué de lever le voile sur les

informations suivantes : l'origine territoriale, l'âge, le nombre de dons, un document expliquant le pourquoi de la démarche de don... Ce dernier document nous semble le plus important.

Les avantages

Comme écrit précédemment, on peut supposer que le jeune adulte aura besoin de savoir d'où il vient afin de se construire. Ce genre de questionnement vient soit au moment de l'adolescence, soit au moment du premier enfant. Outre l'héritage matériel et social, nous recevons tous un héritage génétique qui se transmet de génération en génération. La connaissance des donneurs permettrait la continuité de cette chaîne.

Les inconvénients

La connaissance de l'identité du donneur peut aboutir à plusieurs sources de conflits, selon le moment de la divulgation :

- Risque de rupture familiale si l'individu est immature, tels que rejets de l'un ou des deux parents légaux.
- Pression affective sur les membres de la famille.
- Recherche affective auprès du ou des donneurs et les demi-frères et demi-sœurs (au sens biologique) avec éventuellement intrusion dans les vies privées.
- Réclamation d'héritage...

CONCLUSIONS

En conclusion, la levée de l'anonymat est un véritable dilemme éthique où s'affrontent les droits du donneur et les droits de l'individu né du don.

La levée pré-IAD aurait principalement les conséquences suivantes :

- « Meilleur choix » des parents, selon eux, concernant leur future progéniture, notamment concernant les critères physiques, cognitifs et intelligence espérés
- Les risques en sont une forme d'eugénisme qui conduirait à un appauvrissement de la diversité.

La levée post-IAD

- La levée de l'anonymat permettrait, pour l'individu résultant du don, une meilleure construction de l'adolescent et de l'adulte, un meilleur équilibre psychologique. A l'inverse si les familles des donneurs sont plus harmonieuses, ou plus à l'aise sur le plan financier et social, cela peut amener au rejet des parents juridiques.

Préconisation :

- La levée de l'anonymat nous semble inappropriée avant l'IAD, les risques d'eugénismes sont trop importants et les éléments essentiels sur la santé du donneur sont dans le dossier du don.

- La levée de l'anonymat peut sembler utile en post IAD, uniquement pour l'individu issu du don. Outre les informations sur la santé du donneur, les données sur son âge, au moment du don, son métier, s'il y a des frères et sœurs peuvent être utiles pour le développement de l'individu. Une lettre du donneur, expliquant son don, serait également la bienvenue.

- Bien sûr, pour cela, il faut un accord libre du donneur avec possibilité de revenir dessus. Le législateur doit prévenir toute réclamation en paternité (ou maternité) éventuelle.

- Il ne faut pas rendre la levée de l'anonymat obligatoire, afin de ne pas diminuer le nombre de dons, mais proposer, aux receveurs, les dons avec autorisation de levée de l'anonymat, clairement exprimée par le donneur, en priorité, et faire avec le reste quand ce n'est pas possible.

Sources :

<http://pmanonyme.asso.fr/?cat=4>

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549618&categorieLien=id>

<https://www.dondovocytes.fr/un-don-volontaire-anonyme-et-gratuit/ce-que-dit-la-loi/>

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F24586>

Ouverture du screening génétique aux couples fertiles.

EMC 2019, Terminale STLC, Groupe 2

Lycée Pierre-Gilles de Gennes / ENCPB

Tous les parents veulent que leurs enfants aient une vie heureuse.

Pour la majorité des gens, une vie heureuse signifie être à l'abri des besoins matériels, mais surtout d'avoir une bonne santé.

Le désir de santé est encore plus vif si avoir un enfant a été une épreuve semée d'embûches avec quelques moments d'espoir, mais aussi beaucoup de périodes de désespoir.

C'est pourquoi les couples stériles qui ont recours à la fécondation in vitro bénéficient d'un diagnostic préimplantatoire (DPI) afin de réduire les risques de maladies chromosomiques ou génétiques à leurs futurs enfants.

Le droit à la santé est un droit universellement reconnu pour tous, il est donc légitime de se demander s'il serait éthique d'ouvrir la DPI aux couples non stériles?

Afin de trouver des éléments de réponse à cette question, il sera utile dans un premier temps de revenir sur les conditions d'accès à la DPI, sur la méthode et les éléments recherchés. Ensuite, il sera intéressant de réfléchir sur les méthodes qui permettraient à un couple fertile de bénéficier de la DPI. Enfin, une discussion sur les avantages et les inconvénients de l'ouverture de la DPI.

I. Le diagnostic préimplantatoire

Le recours au diagnostic génétique préimplantatoire est réservé par la loi aux couples ayant une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité, reconnue comme ne pouvant pas être guérie au moment du diagnostic. Pour cela, les caractéristiques génétiques de cette maladie doivent

être préalablement identifiées au niveau des chromosomes ou de l'ADN chez l'un ou les deux membres du couple (ou l'un de ses ascendants immédiats).

1.1. La méthode du DPI:

La méthode du DPI : le diagnostic préimplantatoire ne peut être pratiqué que dans le cadre d'une fécondation in vitro, c'est-à-dire effectué en laboratoire, en dehors du corps de la femme. Les ovules de la femme et les spermatozoïdes de l'homme sont mis en contact pour former des embryons. On laisse ensuite ces embryons se développer pendant 3 à 5 jours avant de leur prélever quelques cellules qui feront l'objet d'une analyse génétique. Si l'analyse révèle que l'embryon n'est pas porteur de la maladie recherchée, il peut être transféré dans l'utérus de la femme. Le DPI a une très bonne fiabilité, mais le risque d'erreur n'est pas nul pour autant.

En résumé :

- Fécondation in vitro: production in vitro de 6 à 10 embryons qu'on laisse se développer durant 3 jours jusqu'au stade de 8 cellules. Dans chaque embryon, l'on prélève 1 ou 2 cellules. Du fait de la fragilité de l'embryon à ce stade, le prélèvement conduit à sa mort dans près de 20% des cas.
- Analyse génétique des cellules prélevées pour savoir si l'embryon est porteur d'une maladie recherchée.
- Sélection et transfert in utero d' 1 ou 2 embryons non atteints par l'anomalie recherchée. S'il existe d'autres embryons sains, ils sont congelés ; ceux qui ne sont pas conformes sont éliminés ou servent comme matériel de recherche.

1.2. Quels patients peuvent bénéficier du DPI?

La technique du DPI est une méthode relativement nouvelle principalement utilisée pour détecter des anomalies chromosomiques et génétiques. Cette technique est généralement utilisée dans les cas suivants :

- Chez les couples présentant des antécédents médicaux lourds, qui ont un risque de transmettre une maladie héréditaire.
- Chez les femmes de plus de 35 ans après de nombreuses tentatives infructueuses de fécondation in vitro.

L'équipe du centre de DPI de l'hôpital Antoine-Béclère à Clamart (AP-HP, Hauts-de-Seine) et de l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris (AP-HP) rapporte dans *Fertility and Sterility* son expérience du DPI de janvier 2000 à décembre 2004, chez les couples porteurs d'anomalies génétiques préexistantes à risque de transmettre une maladie particulièrement grave et incurable à leurs enfants.

Deux catégories de patient pourront avoir accès au DPI. Il s'agit en premier lieu des personnes porteuses d'une maladie héréditaire grave, et qui ne souhaitent pas mettre au monde un enfant qui en soit atteint. Les couples qui ont recours à la fécondation in vitro (FIV) dans le cadre d'un traitement de la stérilité pourront aussi se voir proposer un DPI. Ce seront les anomalies chromosomiques spontanées, types trisomie 21, qui seront recherchées. On parle alors non pas de diagnostic mais de dépistage préimplantatoire, la démarche étant la même que celle du dépistage prénatal. Ce dernier est actuellement proposé à tous les couples autour de la 11e semaine de grossesses, que cette dernière ait été obtenue naturellement ou par FIV.

1.3. Les maladies recherchées par la DPI :

Les maladies les plus fréquemment recherchées sont la mucoviscidose, la myopathie de Duchenne, l'hémophilie, la dystrophie myotonique de Steinert, le syndrome de l'X fragile, la chorée de Huntington et les déséquilibres chromosomiques liés aux translocations, mais aucune liste exhaustive n'a été définie. **L'appréciation est laissée aux médecins.** Par ailleurs, il n'existe pas encore de test de diagnostic sur cellules embryonnaires pour **toutes les maladies génétiques** graves et incurables.

1.4. Les pays qui autorisent et interdisent :

L'examen des dispositions étrangères montre que :

- **le diagnostic préimplantatoire est encore interdit en Allemagne, en Autriche, en Italie et (en discussion) en Suisse.**

- **les pays suivants l'admettent** : la Belgique, le Danemark, l'Espagne, les Pays-Bas et le Royaume-Uni, **en élargissent progressivement le champ d'application, mais sans nécessairement en prévoir l'emploi pour détecter des prédispositions cancéreuses.**

□ **Les avantages du Diagnostic Préimplantatoire sont les suivants :** il augmente les chances de conception chez les couples infertiles, il permet de détecter des maladies génétiques et chromosomiques graves, il réduit aussi le risque de fécondation d'embryons porteurs d'une pathologie dans les familles où le risque est élevé. Pour finir, des études ont montré que la proportion de grossesses pathologiques après le diagnostic préimplantatoire est réduite de cinq fois.

□ Il y a toutefois des inconvénients : outre le coût/ le prix de l'intervention, nous rencontrons aussi des problèmes éthiques : la contrainte de la procédure, l'instrumentalisation de l'enfant...

Il y a par ailleurs des problèmes médicaux : après 30 ans, il est plus difficile d'obtenir des embryons. La probabilité que l'opération fonctionne a un pourcentage faible : 12 à 15 %.

En conclusion, le DPI est réservé aux couples qui ont d'une maladie génétique ou chromosomique chez la femme porteuse de l'embryon. Ce diagnostic peut aussi s'appliquer aux couples stériles qui souhaitent avoir un enfant. Toutefois, nous avons énuméré un nombre d'inconvénients qui peuvent nous amener à ne pas autoriser la DPI pour tous et à l'utiliser seulement en cas d'urgence.

2. DPI chez les couples fertiles sans antécédent de maladies génétiques

Pourquoi ?

On peut se poser la question de la pertinence de la DPI chez les couples fertiles, sans antécédent de maladies génétiques. Certes, certaines pathologies dues à un dysfonctionnement génétique peuvent apparaître, sans aucune alerte ou antécédent familial des deux côtés du couple. Dans ce cas, la DPI peut avoir une utilité pour détecter ces pathologies éventuelles.

2.1. Un passage obligatoire : la fécondation in vitro et implantation d'embryon

Comme nous l'avons vu plus tôt, la DPI a pour condition sine qua non une fécondation in vitro. L'ouverture à la DPI sonnerait-elle le glas de la procréation naturelle ?

2.2. Avantages et inconvénients

Avantages :

Comme cité ci-dessus, la DPI permettrait la détection de maladies inconnues dans la famille. Par ailleurs, cela éviterait un diagnostic prénatal avec pour, entre autres conséquences, une interruption thérapeutique de grossesse, très traumatisante pour le couple.

Inconvénients

Le principal inconvénient serait que ce mode de reproduction devienne la norme, et que la reproduction naturelle devienne l'exception.

Un grand danger existe si les techniques génétiques sont dévoyées pour rechercher des paramètres qui n'ont rien à voir avec les pathologies héréditaires. C'est ce sur quoi nous fait réfléchir le film « Bienvenue à Gattaca », d'Andrew Niccol, 1997.

Dans un monde futuriste, la société choisit les génotypes des enfants. Les gamètes des parents sont sélectionnés avec le moins de défauts et le plus d'avantages possibles. Les individus obtenus sont aseptisés et parfaits. La société idéale devient une dictature où la place des faibles est en bas de l'échelle.

En clair, l'ouverture des analyses génétiques préimplantatoires conduirait à une sorte de « normation » de la société suivant des critères qui n'auront rien à envier au 3^e Reich.

Conclusion

Il apparaît que l'ouverture de la DPI aux couples fertiles aurait pour avantage de diagnostiquer des maladies génétiques inconnues dans les lignées des parents. Cela éviterait des interruptions thérapeutiques de grossesse, traumatisante pour le couple. Mais le DPI n'est pas infallible. À l'aune du rapport-bénéfice/coût /risque, on peut se poser la question du bien-fondé de cette ouverture. D'autant plus que les évolutions de la science génétique risquent d'orienter les recherches sur d'autres critères non pathologiques, qui amèneraient à un eugénisme et une modification de la société vers une forme de fascisme.

<https://www.ivf-embryo.gr/fr/diagnostic-preimplantatoire>

<https://www.reprofit.cz/fr/Genetique/diagnostic-preimplantatoire/>

<https://www.touteurope.eu/actualite/les-questions-bioethiques-en-europe.html>

<http://www.genethique.org/fr/content/une-%C3%A9tude-de-l%C3%A9gislation-compar%C3%A9e-sur-le-dpi#.XK2iadjgrIV>

https://www.jle.com/fr/revues/mtm/e-docs/actualites_sur_le_diagnostic_preimplantatoire_268676/article.phtml

https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/fiche_didactique-fiche-n-5-dpi.pdf

<https://www.apmnews.com/freestory/10/163838/dpi-un-peu-plus-d-un-quart-des-couples-pris-en-charge-depuis-cinq-ans-a-clamart-ont-pu-obtenir-une-grossesse>

www.senat.fr

<http://www.parents.fr/grossesse/sante/dpi-ce-qu'il-faut-savoir-78254>

<https://www.letemps.ch/sciences/dpi-quest-cest>