

Comité consultatif de Bioéthique

Avis n°27 du 8 mars 2004 relatif au don de sperme et d'ovules

*Saisine d'initiative en date du 13 juillet 1998
aux fins d'analyse des questions éthiques relatives à la procréation médicalement
assistée*

*Demande d'avis du 16 novembre 1998
de Monsieur M. Colla, Ministre de la Santé publique et des Pensions,
relative « aux questions éthiques relatives à la médecine reproductive », et plus
spécialement les points 4 à 6 de cette question (voir introduction ci-après)*

Contenu de l'avis

Introduction

I. LE CADRE LEGAL ACTUEL

1. La situation des centres de procréation médicalement assistée en Belgique
2. Procréation médicalement assistée et le droit des personnes : des droits subjectifs des personnes relatifs au corps humain et aux parties du corps humain
3. Procréation médicalement assistée et droit de la filiation
 - 3.1. *De la paternité légale*
 - 3.1.1. *Au sein d'un couple marié*
 - 3.1.2. *Au sein d'un couple de concubins*
 - 3.1.3. *Au sein d'un couple de femmes*
 - 3.1.4. *Absence d'obstacle légal à l'établissement de la filiation du donneur*
 - 3.2. *De la maternité légale*
4. Le secret quant au mode de conception. L'anonymat du donneur
5. Textes internationaux

II. LE DON DE SPERME

A. Les procédures cliniques actuelles

1. *Indications et accessibilité du don de sperme*
2. *Les banques de sperme*
3. *Le secret envers l'enfant*
4. *Anonymat du donneur*
5. *Les informations non identifiantes*

B. Problèmes éthiques

1. *Les questions éthiques concernant la famille comme institution socioculturelle*
2. *Les problèmes éthiques concernant les procédures du don de sperme*

2.1. *Indications et accessibilité du don de sperme*

- 2.1.1. Les conditions posées par les centres de traitement
- 2.1.2. L'équilibre du couple receveur
- 2.1.3. Le type de famille en rapport avec l'intérêt de l'enfant
- 2.1.4. Les conditions posées au donneur ou par celui-ci
- 2.1.5. Les conditions posées par les receveurs

2.2. *Le secret envers l'enfant. Le droit de l'enfant de connaître le mode de sa conception*

- 2.2.1. Questions éthico-juridiques
- 2.2.2. Aspects psychologiques

2.3. Anonymat

- 2.3.1. En faveur du maintien de l'anonymat
- 2.3.2. En faveur de la levée de l'anonymat
- 2.3.3. Position mixte (politique à deux voies - pondération des intérêts)

2.4. Les informations non identifiantes

2.5. Récompense et paiement. La commercialisation

2.6. Les critères de qualité

2.7. Obligations particulières des banques de sperme

III. LE DON D'OVULES

A. Les procédures médicales actuelles

B. Questions éthiques

1. La liberté de décision des donneuses

- 1.1. Les dons intra-familiaux ou entre amies
- 1.2. Donneuses bénévoles
- 1.3. La procédure du 'oocyte sharing'
- 1.4. Les dons contre paiement

2. Critères de sélection des donneuses

3. Critères de sélection des receveuses

4. Les dons dirigés et/ou personnalisés

- 4.1. Choix de la receveuse par la donneuse
- 4.2. Choix de la donneuse par les receveuses

5. Le secret

6. L'anonymat de la donneuse pour la receveuse

7. Récompense et paiement

IV. RECOMMANDATIONS

A. Recommandations éthiques

1. Considérations éthiques générales

2. Questions éthiques particulières

3. Recommandations pratiques

B. Recommandations juridiques

1. Les règles de filiation

2. Secret quant au mode de conception et anonymat du donneur

3. Responsabilité et obligations des banques de sperme et des centres de procréation médicalement assistée

4. Non commercialisation des dons de gamètes

5. Nécessité d'un cadre légal pour le prélèvement d'ovocytes et le don de gamètes

Introduction

Le présent avis vient compléter deux avis adoptés précédemment par le comité en matière de procréation médicalement assistée à savoir l'avis n°6 du 8 juin 1998 concernant les bases éthiques pour l'optimalisation de l'offre et des critères de fonctionnement des centres de fécondation *in vitro*, et l'avis n° 19 du 14 octobre 2002 relatif à la destination des embryons congelés.

Le présent avis s'attache plus particulièrement à certaines questions posées le 16 novembre 1998 par Monsieur M. COLLA, Ministre de la Santé publique et des pensions, à savoir:

« 4. Avec l'insémination artificielle et les procédures de fécondation in vitro est apparue la notion de « mère-porteuse ». Ce nouveau concept visant la femme qui porte un enfant souhaité par d'autres, n'est réglé actuellement en Belgique par aucune réglementation globale

Faut-il une réglementation et dans l'affirmative comment doit-elle s'envisager ?

5. En médecine de la reproduction, on recourt au don de spermes, d'ovules et d'embryons. Ces trois formes de donation sont-elles comparables ? Autrement dit, doivent-elles être réglementées de la même manière ?

Y a-t-il des situations où de telles donations doivent être désapprouvées ?

L'anonymat des donneurs doit-il être préservé dans tous les cas ?

Une « banque » centrale de sperme, d'ovules et / ou d'embryons est-elle nécessaire afin d'assurer une plus grande base de sélection pour donneurs ?

6. Récemment, une femme a été fécondée avec le sperme de son époux décédé.

Est-ce éthiquement acceptable ? Dans l'affirmative, à quelles conditions ? ».

Les questions concrètes posées par Monsieur le Ministre M. Colla en engageant implicitement d'autres. C'est pourquoi le Comité Consultatif de Bioéthique a choisi d'étendre son avis à l'ensemble des aspects éthiques et juridiques des procédures de don de gamètes.

En raison des désagréments et des risques physiques très différents que mobilisent, d'une part le don d'ovules, et de l'autre le don de sperme, en raison également des différences qui se manifestent entre les relations de maternité et de paternité, l'avis traitera séparément ces deux types de dons. La question du don d'embryons, celle des mères porteuses et celle de l'insémination à partir du sperme d'un partenaire décédé ne seront pas traitées ici, mais feront l'objet d'avis distincts. Chaque chapitre décrira les pratiques qui ont actuellement cours pour en donner ensuite une évaluation éthique. Enfin, un dernier chapitre résumera l'avis et présentera les recommandations du Comité.

I. LE CADRE LEGAL ACTUEL

1. La situation des centres de procréation médicalement assistée en Belgique

En Belgique la procréation médicalement assistée n'est pas réglementée en tant que telle, contrairement à ce qui existe dans d'autres pays. Le recours à cette technique soulève donc un certain nombre de questions auxquelles nous proposerons des réponses au chapitre des recommandations juridiques.

Néanmoins la pratique médicale est soumise à des régulations procédurales qui offrent des garanties de qualité.

D'une part, la législation fédérale de 1999 prise dans le cadre du programme de soins « médecine de reproduction » impose des normes d'agrément des centres hospitaliers habilités à pratiquer la procréation médicalement assistée. L'agrément proprement-dit de ces centres relève des compétences des communautés¹.

D'autre part, une autorégulation se développe au sein de la communauté médicale elle-même par le code de déontologie de l'ordre des médecins et les avis des comités locaux d'éthique des hôpitaux.

Cette situation est de nature à reconnaître une large autonomie aux centres dans le respect des convictions philosophiques de chacun. Dès lors l'offre variée des centres permet en pratique, en l'absence de toute interdiction légale, l'accès de tous les demandeurs à l'assistance médicale à la procréation : couples mariés ou non, hétérosexuels ou homosexuels, femmes seules belges ou étrangères.

L'accès à l'assistance médicale à la procréation antérieurement limité par le coût élevé du recours à cette technique est facilité depuis qu'un remboursement de la Fivete par l'INAMI est prévu par l'arrêté royal du 1^{er} juillet 2003. Toutefois ni le don de sperme, ni le don d'ovules ne sont remboursés. En outre, ni les femmes qui donnent leurs ovules, ni les médecins qui les prélèvent ne sont légalement protégés pour ces pratiques.

2. Procréation médicalement assistée et droit des personnes: des droits subjectifs des personnes relatifs au corps humain et aux parties du corps humain : les « droits de la personnalité »

A côté de la protection légale du corps humain dans le cadre des Droits de l'Homme consacrés notamment par la Constitution, il convient de mentionner, au sein du droit privé et plus spécialement au sein du droit des personnes, les « droits de la personnalité » qui visent à assurer une protection légale des éléments physiques, psychiques et moraux qui composent la personne : le corps humain et ses parties, la vie privée, le nom et l'image de la personne, sa voix, son honneur et sa bonne réputation.

La protection légale qui est assurée par cette catégorie de droits sert aussi bien à prévenir et à sanctionner les atteintes à un élément de la personne (p.ex. disposer du

¹ Depuis 1994, la Communauté française a transféré l'exercice de cette compétence à la Région Wallonne et à la Commission communautaire française de Bruxelles-Capitale.

corps d'un autre ou de parties de ce corps), qu'à encadrer la mise à disposition d'éléments de la personne à des fins déterminées (p.ex. don d'organes et de tissus).

Caractéristiques des droits de la personnalité

Les droits de la personnalité sont *universels* : ils appartiennent à chaque personne du fait qu'elle est un être humain. Ils sont *absolus*, non pas dans le sens qu'ils seraient illimités, mais bien qu'ils sont opposables à toute autre personne (erga omnes).

Les droits de la personnalité sont en outre *indisponibles*. Le concept juridique de 'disposer' désigne le droit spécifique du propriétaire, non seulement d'utiliser et de rentabiliser (p.ex. donner en location) les choses qui lui appartiennent, mais aussi de les modifier, de leur donner une autre destination et finalement de les détruire ou de les aliéner (p.ex. les vendre). Par 'l'indisponibilité' des droits de la personnalité, on entend donc que ces droits sont mis sur le même pied que « les choses qui ne sont pas dans le commerce, et qui ne peuvent donc faire l'objet de transactions » (art. 1128 du Droit Civil). Dans la deuxième moitié du vingtième siècle, il a été porté atteinte au caractère indisponible du corps humain sous l'influence du développement des biotechnologies, de la fragmentation du corps humain et des possibilités d'utiliser des éléments de ce corps à des fins de recherches scientifiques ou à des fins thérapeutiques.

Jusqu'à la deuxième guerre mondiale, les droits subjectifs de la personne en ce qui concerne son corps et les parties de celui-ci, ont suscité peu d'intérêt dans le monde juridique. Dans la deuxième moitié du siècle dernier, par contre, le droit national et le droit international ont attaché davantage d'attention au corps humain. En particulier, après les expérimentations sur les êtres humains tristement célèbres, effectuées dans les camps nazis en Allemagne, apparaît une protection adéquate de la personne sur la base de la 'dignité humaine' consacrée par de nombreux textes tant nationaux qu'internationaux². Le droit à l'intégrité du corps et le droit à l'immunité corporelle³ répondent à la crainte que *d'autres* disposeraient de notre corps.

Souci croissant de l'autonomie en ce qui concerne son propre corps

Dans la même période, la personne devient plus consciente de son autonomie, de son droit à décider aussi de son propre corps. Il s'ensuit qu'elle traite son corps avec plus de liberté et qu'elle désire prendre elle-même ses décisions (autodétermination) en ce qui concerne la planification de sa famille, la contraception, l'interruption de la grossesse, mourir dignement, la demande d'euthanasie. Simultanément se développe la notion que le corps humain n'est pas indisponible sans plus : la personne peut poser des actes de disposition concernant des parties de son corps pour des motifs thérapeutiques et pour des raisons de recherches scientifiques. Comme ces actes

² *Sur le plan international* :

Convention Européenne des Droits de l'Homme (art. 3 et 8 : le droit à l'intégrité du corps ; art. 4 : le droit à l'immunité corporelle) ; Déclaration Universelle des Droits de l'Homme (1948), art 22; Convention des Droits de l'Enfant (1989) , art. 39; Titre, Préambule et art. 1er de la Convention Européenne pour la Bio-médecine; Préambule des conventions internationales concernant les droits civils et politiques des citoyens, également en ce qui concerne les droits économiques, sociaux et culturels (ces deux conventions datent de 1966).

Sur le plan national : voir notamment la Constitution, art. 23 ; la loi du 22 août 2002 sur les Droits du patient, art. 5.

³ Convention Européenne des Droits de l'Homme, art. 3 : "Personne ne peut être soumise à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants" et art.8 : « 1. Toute personne a droit au respect de la vie privée et familiale. ». En Belgique: loi du 22 août 2002 sur les Droits du Patient, art. 5.

exigent toujours l'intervention d'un expert médical, cette disponibilité prise par l'intéressé sur son corps entraîne nécessairement qu'il y donne son consentement de manière libre et éclairée (informed consent)⁴. Cette exigence reçoit une reconnaissance juridique internationale⁵. En Belgique, ceci a été récemment consacré par l'article 8 de la loi sur les Droits des Patients. En outre, la personne peut également 'disposer' de parties de son corps pour des motifs altruistes, pour sauver la vie ou la santé d'autres personnes, sous la forme de dons (cfr Loi du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes). La disponibilité du corps à des fins commerciales reste interdite en Belgique⁶. L'article 5, 3°, de la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons *in vitro*, interdit explicitement de « faire usage d'embryons, de gamètes et de cellules souches embryonnaires à des fins commerciales », tout comme celle du 13 juin 1986 susdite.

3. Procréation médicalement assistée et droit de la filiation

3.1. De la paternité légale

3.1.1. Au sein d'un couple marié

- L'insémination artificielle et la FIV avec transfert embryonnaire n'entraînent aucune difficulté sur le plan juridique si elles sont pratiquées avec le sperme du mari : la filiation juridique coïncide avec la filiation biologique exactement de la même manière que si l'enfant est conçu naturellement.⁷
- En cas d'insémination avec tiers donneur (I.A.D.), le mari est automatiquement le père de l'enfant par l'effet de la présomption légale de paternité. La question de savoir si le mari peut être autorisé ultérieurement à contester sa paternité légale en se fondant sur la preuve scientifique qu'il n'en est pas le père biologique est résolue par l'article 318, §4, du Code civil qui dispose que « *la demande (en contestation de paternité) n'est pas recevable si le mari a consenti à l'insémination artificielle ou à un acte ayant la procréation pour but, sauf si la conception de l'enfant ne peut en être la conséquence* ». Toutefois, la loi ne précise pas sous quelle forme ce consentement doit être donné, ni la manière dont chacun des conjoints peut s'en réserver la preuve.

3.1.2. Au sein d'un couple de concubins

- En cas d'insémination artificielle et de FIV avec transfert embryonnaire, du concubin à sa concubine, la reconnaissance de paternité est soumise au

⁴ La question de savoir si cet accord peut inclure des limitations (en terme de préférence ou d'exclusive eu égard à certains groupes ou situations) reste ouverte dans le cadre légal actuel.

⁵ Cfr Charte du malade usager de l'hôpital (art. 3,4,5), approuvée lors de la 20^{ème} Assemblée plénière de la CEE à Luxembourg en mai 1979 ; Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe (Amsterdam, 1994), art. 3.1. à 3.10, approuvée par le Bureau régional de l'Europe de l'OMS ; Convention européenne des Droits de l'homme et de la Biomédecine (1996), art. 5 à 9 ; Directive 2001/20/CE du 4 avril 2001 relative à l'application de bonnes pratiques cliniques dans la conduite d'essais cliniques de médicaments à usage humain, art. 3 à 5.

⁶ Dans cet avis, la question de la légalité ou non de la commercialisation du corps dans le cadre de la prostitution n'est pas envisagée.

⁷ Ce cas de figure est évoqué pour être complet sur le plan juridique ; il faut toutefois savoir qu'en terme de médecine de la procréation médicalement assistée, on ne parle d'insémination avec don que dans l'hypothèse de l'intervention d'un tiers aux auteurs du projet parental.

consentement préalable de la mère et/ou de l'enfant ⁸. En cas de refus, l'homme qui veut reconnaître l'enfant dispose d'un recours afin d'obtenir du tribunal le droit de le reconnaître en prouvant qu'il en est le père.

- Dans l'hypothèse d'une insémination avec tiers donneur (I.A.D.) au sein d'un couple de concubins, diverses difficultés peuvent se présenter quant à l'établissement ou à la contestation de la paternité du concubin, difficultés pouvant entraîner des discriminations vis-à-vis de l'enfant.
 - a. En cas de refus de consentement par la mère et/ou l'enfant à la reconnaissance par le concubin qui veut reconnaître l'enfant conçu avec les gamètes d'un tiers, ce concubin ne pourra apporter la preuve qu'il est le père de l'enfant et, dans l'état actuel de la législation, sa demande pourrait être rejetée même si les deux parties ont consenti à l'I.A.D. Dans ce cas, aucune filiation paternelle ne serait établie.
 - b. Si le concubin refuse de reconnaître l'enfant conçu nonobstant son consentement à l'I.A.D., il incombera à la mère de prouver que son concubin s'est comporté comme le père de l'enfant à naître durant la période prénatale pour établir judiciairement sa paternité faute de quoi l'enfant restera sans filiation paternelle.
 - c. Si le concubin est lui-même marié à une femme autre que la mère, l'acte de reconnaissance doit être homologué par le tribunal⁹ et l'épouse pourra s'opposer à l'homologation en prouvant que son mari n'est pas le père de l'enfant. Dans cette situation, l'enfant n'a pas non plus de filiation paternelle.
 - d. Si la concubine, mère par I.A.D., est elle-même mariée, l'enfant est présumé avoir pour père le mari de la concubine. La reconnaissance de l'enfant par le concubin ne peut se faire que dans des conditions précises où une séparation légale du couple est en cours ou si le divorce a été prononcé ou encore dans le cas d'une dissolution ou annulation du mariage de la mère ¹⁰.

Enfin, le Comité fait remarquer qu'en cas d'enfant né par I.A.D. au sein d'un couple de concubins, il n'y a pas de texte comparable à l'article 318, §4, C.C. interdisant au concubin de contester sa paternité lorsqu'il a consenti à l'insémination artificielle ou à un acte ayant la procréation pour but.

3.1.3. Au sein d'un couple de femmes ou chez une femme seule

En ce qui concerne l'établissement de la filiation paternelle d'un enfant né par I.A.D. d'une femme seule ou au sein d'un couple de femmes, aucune reconnaissance de paternité ne peut avoir lieu sans le consentement de la mère et/ou celui de l'enfant ¹¹.

⁸ Article 319, §2 et 3, C.C. et jurisprudence de la Cour d'Arbitrage. Plusieurs propositions de loi ont d'ailleurs été déposées, modifiant l'article 319, §3 et 4 du code civil.

⁹ Article 319, bis, C.C.

¹⁰ Article 320 C.C.

¹¹ Article 319 C.C.

3.1.4. Absence d'obstacle légal à l'établissement de la filiation du donneur

Il faut savoir que dans la législation actuelle, aucune disposition légale ne s'oppose à l'établissement de la paternité du donneur de sperme si l'identité de ce dernier venait à être révélée et que l'enfant n'a pas de filiation paternelle établie ou que les conditions légales sont réunies pour que sa filiation paternelle puisse être contestée. Nous y reviendrons plus tard au chapitre des recommandations.

3.2. De la maternité légale

En cas de don d'ovocytes, l'établissement de la maternité légale ne pose en principe pas de problème, que la donneuse soit connue ou anonyme, puisque la mère légale est la femme qui accouche de l'enfant (art. 312 C.C.). Toutefois, en théorie tout au moins, une action en contestation de maternité est possible du fait de l'enfant ou de la mère biologique. Cette action se verra cependant opposer une fin de non recevoir s'il y a possession d'état conforme à l'acte de naissance¹².

4. Le secret quant au mode de conception. L'anonymat du donneur

L'anonymat du donneur anonyme, pratiqué dans tous les centres d'assistance médicale à la procréation, est garanti par l'article 458 du Code pénal : le médecin qui a la responsabilité de la conservation et de la fourniture des gamètes est tenu au secret professionnel envers les tiers. Les parents peuvent ne pas dévoiler à leurs enfants la manière dont ils sont conçus. Toutefois l'application des dispositions de la loi sur les droits des patients, en termes de droit d'accès de l'enfant à son propre dossier médical ou à celui de sa mère décédée, risque de dévoiler le secret quant à son mode de conception et quant aux informations éventuelles portant sur le donneur. Dans la mesure où la loi prévoit que le médecin est obligé de refuser l'accès au dossier pour protéger la vie privée de tiers se pose la question de savoir s'il doit respecter la volonté de la mère décédée et/ou cacher les informations éventuelles sur le donneur. Ces derniers points seront discutés plus loin.

5. Textes internationaux

1. L'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme qui fait partie du droit positif belge et qui stipule que « *toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale* » a été invoqué à diverses reprises devant la Cour européenne des droits de l'homme dans des *contextes étrangers à la procréation médicalement assistée* pour justifier le droit d'un enfant à la connaissance de ses origines et à l'établissement de sa double filiation. Certains estiment néanmoins que le refus d'autoriser un enfant à connaître ses origines biologiques ne constitue pas une ingérence dans la vie privée et que s'il y avait cette ingérence, celle-ci trouverait sa justification dans l'alinéa 2 de

¹² On entend par "possession d'état" une situation qui constitue une preuve à la filiation par présomption lorsque sont réunies les conditions suivantes: que l'enfant porte le nom de la personne dont on le dit issu; que cette personne l'ait traité comme le sien (notamment en pourvoyant à son entretien et à son éducation); qu'il soit considéré comme tel par la famille et par la société.

l'article 8 de la Convention, à condition que cette ingérence « *soit prévue par la loi* » et constitue « *une mesure nécessaire à la protection des droits et libertés d'autrui* », un équilibre devant être trouvé entre les droits de l'enfant et du tiers.

2. L'article 7 de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant qui reconnaît que tout enfant a « *dans la mesure du possible le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux* » ainsi que l'article 8 de la même convention qui prévoit l'obligation pour l'Etat de protéger et, le cas échéant, de rétablir les aspects fondamentaux de l'identité de l'enfant. Ces textes ne semblent toutefois pas apporter de solution aux problèmes qui concernent la procréation médicalement assistée car les termes « *dans la mesure du possible* » laissent aux Etats une marge d'appréciation, et parce que le terme « parents » n'est pas défini au regard des techniques nouvelles de procréation médicalement assistée. Les uns considèrent que le terme « *parents* » désigne les parents biologiques, tandis que d'autres au contraire estiment qu'il ne peut désigner que les parents socio-éducatifs.

II. LE DON DE SPERME

A. Les procédures cliniques actuelles

1. Indications et accessibilité du don de sperme

Actuellement, le don de sperme est réalisé dans les situations suivantes : pour pallier l'infertilité masculine dans un couple hétérosexuel, pour remplacer le sperme du partenaire s'il est porteur de maladies héréditaires graves, pour pallier certaines incompatibilités immunologiques responsables de fausses-couches à répétition et de morts in utero, pour permettre à une femme vivant en couple homosexuel de procréer sans passer par la relation avec un homme, et enfin pour permettre à une femme seule de procréer sans relation avec un homme. Il faut noter que le nombre de couples hétérosexuels contraints d'avoir recours à un donneur pour motif d'infertilité masculine est aujourd'hui réduit grâce à la progression de l'injection intracytoplasmique de sperme (ICSI¹³). En conséquence, la proportion de couples de femmes a fortement augmenté au sein du groupe des receveurs.

En Belgique, aucune loi n'interdit ces formes de fécondation artificielle. Les centres de traitement de la fertilité définissent eux-mêmes les formes de dons qu'ils acceptent ou refusent de réaliser. Les différences entre centres dépendent des options philosophiques et psychologiques qui sont les leurs quant à la légitimité éthique des dons. Tous les centres proposent aux candidats receveurs un counseling psychologique afin de s'assurer du consentement libre des partenaires du couple éventuel, et de la stabilité de leurs motivations ainsi que de celles d'une femme seule. D'autres pays pratiquent des normes variées. Ainsi, en France, la loi réserve l'insémination artificielle aux couples hétérosexuels, alors que le Royaume-Uni, l'Espagne et les Pays-Bas acceptent l'insémination artificielle chez les couples de femmes et chez les femmes seules. Ceci a pour effet que de nombreuses femmes françaises se font inséminer hors de France

2. Les banques de sperme

En Belgique, les banques de sperme se sont développées spontanément pour répondre aux besoins des centres de traitement de l'infertilité. S'il s'agit de traitements par fécondation in vitro, les services doivent répondre à des critères stricts et contrôlés (A.R. du 15/02/1999). Lorsqu'il s'agit de fécondation artificielle *in vivo*¹⁴, tout service de gynécologie est capable de l'effectuer, et peut donc se constituer une banque de sperme. Il se révèle ainsi impossible actuellement de recenser le nombre de celles-ci. Si ces banques ne sont pas soumises à des règles précises, elle se soumettent cependant de manière stricte aux règles de « Good medical practice » et aux « Guidelines for gamete donation in Europe ». Hormis ces critères, nous ne connaissons pas les autres critères éventuels que les banques utilisent pour sélectionner les donneurs.

En Belgique, les banques de sperme acceptent en général l'insémination au sein de 10 familles par donneur. En effet, certains couples demandent l'intervention du même donneur pour le ou les enfants qu'il désirent mettre au monde après un premier don réussi. Aux Pays-Bas, on accepte 25 naissances par famille. D'après les données

¹³ Dans certains cas d'infertilité masculine, un seul spermatozoïde est injecté dans l'ovule en laboratoire.

¹⁴ La fécondation artificielle in vivo consiste à introduire les spermatozoïdes dans le vagin sans utiliser de techniques de fécondation *in vitro*.

scientifiques, ces chiffres entraînent un risque de consanguinité qui reste largement en-dessous du risque de consanguinité accidentelle dans la population.

En France, les banques de sperme sont réglementées. Elles sont soumises à un organisme central (CECOS), qui contrôle le recrutement des donneurs et la destination des dons. On n'y accepte que des donneurs déjà mariés ou vivant dans une relation stable avec un conjoint, et qui ont des enfants. Cette règle n'est pas appliquée chez nous. Lorsque le donneur vit avec une partenaire, il est fortement encouragé à demander l'accord de celle-ci, mais la réalité de cet accord n'est pas vérifiée par un document écrit, comme c'est le cas en France.

Les banques de sperme connaissent des difficultés de recrutement des donneurs, chez nous comme dans tous les pays où le don de sperme est gratuit, même si une indemnité est accordée (II.B.2.5). En outre, l'expérience des centres leur montre que le pourcentage des donneurs dont le sperme est d'assez bonne qualité pour être utilisable, va en diminuant.

Il est difficile de se faire une idée exacte des motivations des donneurs non rémunérés, car elles varient beaucoup. La solidarité envers d'autres hommes et le désir de les aider sont certes présents. On rencontre également le désir d'avoir une paternité symbolique et, parfois, le désir de compenser certains traumatismes psychologiques. Chez de nombreux hommes toutefois, la réticence à avoir des enfants dont ils ne sauront rien et parfois la crainte d'une protection légale insuffisante, comme c'est actuellement le cas (cfr I.3.1.4), s'opposent à leur désir de don.

Enfin, pour des raisons médicales (retracer le donneur en cas de maladie d'origine génétique chez l'enfant, p.ex.), un registre des donneurs et des destinataires des dons est tenu par chaque banque de sperme. Les précautions qui assurent la confidentialité de ces registres peuvent varier d'un centre à l'autre.

3. Le secret envers l'enfant

D'une façon générale, on considère que seuls les parents ou la femme qui éduque l'enfant ont le droit de lui dévoiler ou non la procédure d'insémination artificielle par laquelle il a été conçu. Il est évident que, dans un couple de femmes ou pour une femme seule, le secret éventuel ne portera que sur la procédure, artificielle ou non, selon laquelle la conception a eu lieu. L'expérience montre que la très grande majorité des couples hétérosexuels opte en fait pour le secret. La raison la plus souvent invoquée est le désir de sauvegarder aux yeux de l'enfant l'image d'une famille habituelle et de lui éviter des interrogations sur ses origines. D'autres éléments plus complexes jouent sans doute dans certains cas, comme le désir d'éviter de révéler la stérilité masculine, et le fait que le don de sperme reste entaché d'une signification « d'adultère médicalisé » qui n'est pas facile à gérer pour tous les couples. Paradoxalement, le désir de garder envers l'enfant le secret sur son mode de conception n'implique pas, pour de nombreux couples, que ce secret soit maintenu envers d'autres membres de la famille ou amis, ce qui peut donner lieu plus tard à des révélations accidentelles du secret.

4. Anonymat du donneur

En Belgique, l'usage commun semble être de maintenir l'anonymat du donneur. Cette option a pour premier objectif de protéger les donneurs de toute revendication ultérieure de la part des receveurs ou des enfants nés de leur don. En second lieu, l'anonymat du donneur répond au vœu de la majorité des personnes ou des couples receveurs, qui souhaitent par là maintenir l'intimité de leur vie privée et éviter l'interférence du donneur dans l'éducation de l'enfant.

Le donneur renonce en principe par écrit à tous les droits et devoirs légaux qui résultent de l'utilisation de ses gamètes pour une procréation, et donc à connaître l'identité des receveurs. Dans l'état actuel de notre droit, toutefois, cette renonciation ne serait pas opposable aux receveurs et à l'enfant si l'identité du donneur venait à être communiquée. Les receveurs signent un document semblable, par lequel ils s'engagent à ne rien faire pour retrouver le donneur.

Néanmoins, certains donneurs acceptent ou souhaitent rester identifiables, de même que certaines receveuses souhaitent connaître le donneur. Il arrive aussi, quoique rarement, que les receveurs fassent appel à un donneur qu'ils connaissent, et qui n'est pas nécessairement un membre de leur famille. Ces dernières situations se rencontrent parfois dans des couples de femmes, ou chez des femmes qui n'ont pu former un couple stable et désirent avoir un enfant avant leur quarantaine. Il faut noter que, dans ces cas, le passage par la congélation du sperme reste nécessaire pour des raisons de sécurité médicale. En outre, dans ces situations, il convient que l'accord entre donneur et receveurs soit particulièrement clair et prévoient l'ensemble des modalités relationnelles entre les différentes personnes concernées.

En France les donneurs sont toujours anonymes. Aux Pays Bas, une loi promulguée le 22 avril 2002, qui sera d'application à partir de mai 2004, établit un 'Institut des données de la fécondation artificielle'. Celui-ci devra conserver toutes les données concernant les donneurs et les mères receveuses. Les données concernant le donneur sont assez détaillées, incluant des informations sur son éducation, son niveau d'études et sa profession. Lorsqu'un enfant aurait des motifs de douter de son origine naturelle, il pourrait demander communication des données non identifiantes à partir de l'âge de 12 ans, et des informations identifiantes à partir de 16 ans. Le donneur pourrait s'y opposer moyennant des motifs valables.

Des donations intra-familiales de sperme ont très rarement lieu dans notre culture. Dans d'autres cultures, comme au Japon, des dons intergénérationnels de père à fils interviennent plus. Les principaux motifs de ces pratiques sont la connaissance du donneur, la parenté génétique et la continuation de la lignée familiale. On ne connaît que peu de chose sur la dynamique psychosociale de ces cas.

5. Les informations non identifiantes

Les informations non identifiantes sont des données relatives au donneur qui ne permettent pas à des tiers et donc aux receveurs notamment de découvrir son identité. Aux Etats-Unis, où les transferts de gamètes font l'objet d'un marché, nombre de banques de sperme proposent au couple ou aux femmes receveurs un catalogue reprenant l'ensemble des donneurs disponibles. Les données fournies au sujet de ceux-ci comprennent l'origine ethnique, la couleur et le type des cheveux, la couleur des yeux, la couleur de la peau, le groupe sanguin, la taille et le poids, la profession ou l'orientation choisie pendant les études, les centres d'intérêt, les hobbies, les sports et la confession religieuse. De plus, on fournit souvent des profils détaillés qui retracent les antécédents médicaux du donneur et décrivent sa personnalité, ainsi que des informations concernant son physique, sa position sociale et la formation de ses parents, grands-parents, frères, sœurs et enfants éventuels. Dans certains cas, une "photo" (robot) du donneur, un texte rédigé par ce dernier, une bande sonore enregistrée et un film vidéo sont disponibles contre paiement. Pour ces dernières informations, la frontière avec les données identifiantes du donneur est extrêmement ténue.

Dans notre pays, bien que de nombreux parents demandent des informations non identifiantes sur le donneur, ces données ne sont pas collectées et ne leur sont pas

communiquées. Cependant les banques de sperme cherchent à éviter une dissemblance trop importante entre donneurs et couples receveurs hétérosexuels sur quelques paramètres : la taille, la couleur des yeux et de cheveux, et la couleur de la peau.

Il arrive exceptionnellement que des couples désirent – ou acceptent - un donneur d'une autre origine ethnique que la leur, le plus souvent parce qu'aucun donneur de même origine n'est disponible. Ainsi des donneurs d'origine asiatique ou africaine n'existent pratiquement pas en Belgique. Le choix d'un donneur d'une autre origine ethnique que celle du couple n'est accepté que lorsqu'un donneur de même origine ethnique n'est pas disponible.

Dans notre pays, le donneur ne reçoit en principe aucune information ni n'exerce aucun contrôle sur les destinataires de son don. Il n'est pas informé non plus du fait que des naissances aient eu lieu ou non à partir de son don. Toutefois, quelques banques de sperme demandent explicitement au donneur son accord pour que son don puisse bénéficier aussi à des couples de femmes. Les autres banques ne demandent pas cette autorisation.

Un certain nombre de banques de sperme semblent s'être organisées sur le modèle du don de sang. Cette analogie se manifeste dans les règles de procédure. Les organisateurs estiment manifestement que donneurs et receveurs devraient adopter les comportements et le type de relations qui prévalent entre donneurs et receveurs dans le don de sang. Cette formule ne correspond pas au sens réel que donneurs et receveurs attribuent au don de sperme. Pour la grande majorité d'entre eux en effet, la conception d'un enfant revêt une toute autre valeur psychologique, sociale et éthique.

B. Problèmes éthiques

Certains membres du Comité souhaitent poser en préalable une remarque d'ordre général. Ils soulignent que dans le don de gamètes, et plus largement dans de très nombreux cas de procréation médicalement assistée, on se trouve devant une question de santé qui n'est pas vitale, mais qui se rapproche plutôt d'une « médecine du désir ». Il ne leur semble pas que le « désir d'enfant » doive être soutenu « à tout prix ». A leurs yeux, les financements publics dans ce domaine doivent aussi être examinés par rapport aux injustices qui se perpétuent dans notre pays et envers les pays en voie de développement.

Dans le domaine du don de gamètes, deux paradigmes se font jour, qui orientent les choix éthiques dans de multiples aspects de ces pratiques. Ceci vaut principalement pour le don de sperme, et à un moindre degré pour le don d'ovules¹⁵.

a) Le donneur de gamètes perçu comme un "médicament"

Dans cette optique, le donneur est assimilé au matériel corporel qu'il offre : il ou elle est un moyen pour résoudre le problème de fertilité qui se présente au couple.

La personne du donneur n'est pas prise en considération, et le don n'introduit pas de tierce personne dans la famille. La sélection du donneur s'opère exclusivement sur le contrôle de la qualité du matériel génétique. L'attention se porte essentiellement sur l'anamnèse familiale, du point de vue des affections génétiques, et sur les tests des

¹⁵ G. Pennings, «Een ethische analyse van de medisch geassisteerde voortplanting met donorgameten », doctoraatverhandeling, Vrije Universiteit Brussel, 1999

maladies sexuellement transmissibles. Le dossier du donneur doit être conservé en raison de la nécessité de pouvoir reprendre contact avec ce donneur dans le cas où des problèmes médicaux se présenteraient chez les enfants. Ni l'identité du donneur, ni des informations non identifiantes ne sont pertinentes dans cette perspective. Le don se clôt immédiatement après avoir été accompli : le donneur n'a aucune implication, ni à l'égard des receveurs, ni à l'égard des enfants qui naissent éventuellement de son don. Par ailleurs, ni les receveurs ni les enfants n'ont de questions à poser au sujet du donneur.

b) Le donneur comme partenaire et aidant

Ici, le donneur collabore à la solution du problème d'infertilité rencontré par le couple ou la femme. Son geste est volontaire et altruiste. Par voie de conséquence, le donneur doit disposer des informations nécessaires pour décider si il ou elle désire apporter son aide au projet parental. Le paiement n'est pas accepté, seule une indemnité reste le signe de la reconnaissance de son geste. Un don doit être reçu avec reconnaissance, ceci se manifestant en traitant le donneur ou la donneuse avec respect, en témoignant de manière explicite de l'importance de son apport (ceci autant de la part du personnel soignant que de la part des receveurs), et en donnant au donneur ou à la donneuse des informations sur le devenir de son don (p.ex. en l'informant du nombre d'enfants nés de son apport). Il ou elle doit aussi donner son accord à différents aspects de la procédure qui font de son geste une aide réelle à des personnes. Ceci signifie entre autre qu'il ou elle doit donner des informations exactes sur sa santé, sur lui/elle-même et sur sa famille, et qu'il ou elle doit respecter les conventions établies avec l'autre partie. Certains receveurs estiment nécessaire que le don provienne de personnes bonnes et de valeur. L'apport du donneur dépasse ainsi le seul aspect du matériel corporel, mais la personne du donneur ou de la donneuse est engagée. Donneurs et receveurs définissent quelles formes revêtira leur relation. Cette relation va souvent de pair avec l'importance que donneurs et receveurs attacheront aux informations (identifiantes ou non-identifiantes) qu'il conviendra de transmettre à l'enfant. S'il apparaissait important pour les descendants de disposer de certaines informations sur le donneur ou la donneuse, ceux-ci devraient être prêts à les communiquer si leur don veut garder véritablement le sens d'une aide.

Ces deux orientations de base vont se retrouver, à divers degrés, dans les solutions proposées aux différents problèmes éthiques qui seront traités ci-dessous. Plusieurs de ces problèmes valent aussi bien pour le don de sperme que pour le don d'ovules. Nous ne les répéterons donc pas dans le chapitre consacré à ce dernier type de don.

1. Les questions éthiques concernant la famille comme institution socioculturelle

L'utilisation des gamètes d'une personne qui, plus tard, ne sera pas concernée par l'éducation de l'enfant soulève un certain nombre de questions fondamentales en rapport avec la parenté et la constitution de la famille. L'anthropologie montre qu'aucune institution humaine n'est entièrement déterminée par les éléments biologiques qui la fondent, mais qu'elle est toujours aussi une construction culturelle et sociale conventionnelle et, pour une part, arbitraire. Ainsi la famille a adopté des modes d'organisation très divers au cours de l'histoire et dans les différentes sociétés. Toutefois, et entre autres dans notre société, la relation de parenté a généralement fondé sa légitimité socioculturelle sur les bases biologiques de la famille. La métaphore du 'lien du sang' l'illustre bien.

Par ailleurs, l'institution familiale joue un rôle majeur dans la constitution des sociétés. Elle détermine l'identité civile des citoyens, ainsi que les traditions affectives et cognitives par lesquelles chaque personne constituera subjectivement le sentiment de son identité. La famille continue également à jouer un rôle important dans la transmission des biens et des rôles sociaux, même si cette fonction s'est fortement atténuée depuis une centaine d'années.

Face aux nouvelles techniques de conception, deux questions éthiques apparaissent. La première est de savoir dans quelle mesure l'enracinement biologique naturel de la famille est nécessaire à sa constitution et, par là, à la stabilité de ses fonctions dans les processus d'identification et de transmission. La seconde question, corollaire de la première, est de savoir si la légitimité de la relation de parenté doit se chercher en priorité dans cette base naturelle, ou au contraire dans le fait de prendre en charge l'éducation d'un enfant.

En dehors du Comité, certains membres de notre société estiment, généralement pour des motifs religieux, que la base naturelle de la famille est indispensable et doit toujours être respectée. Pour ceux-là, le fait de dissocier la reproduction de la sexualité, par exemple, soulève des questions quant à la fonction de la famille et quant au sens de la parenté, et les met en péril. Ils pensent que l'intervention d'un donneur de gamètes constitue une menace trop importante pour l'exclusivité de la relation unissant les partenaires, ainsi que pour la dimension fusionnelle et procréatrice de la sexualité, ce qui conduit les tenants de ce point de vue au refus de tout recours aux techniques de procréation médicalement assistée.

Sans aller aussi loin, certains membres du Comité soulignent que l'intervention d'un donneur de gamètes met sans doute à rude épreuve la dimension relationnelle de la sexualité et, par là, du couple et de la famille. Ils estiment qu'un couple peut cependant, en son âme et conscience, juger légitime de recourir à cette technique, mais que cette décision ne peut être intégrée que si la relation du couple est extrêmement stable, et reste aussi proche que possible de la relation naturelle. La technique de procréation doit donc, pour ces membres, être réservée aux couples stables hétérosexuels. Ces membres considèrent en outre que le recours à cette technique est éthiquement légitime parce qu'elle a un caractère thérapeutique, c'est-à-dire s'il existe un problème d'infertilité ou un grave problème génétique.

D'autres membres défendent une position différente. Ils estiment que le lien de parenté est déterminé par le fait qu'une personne ait l'intention d'élever l'enfant. Dans la plupart des cas, les parents génétiques nourrissent cette intention. Cependant, le lien génétique n'est ni une condition nécessaire, ni une garantie assurant la prise en charge réelle du lien de parenté. Le lien génétique a une importance secondaire par rapport au lien psychosocial qui se crée entre un (des) adulte(s) et un enfant pendant l'éducation. Or, même du point de vue de la société, c'est la qualité de ce lien éducatif qui compte. Le point important est ainsi l'intention et la capacité, de la ou des personnes, d'assumer l'éducation de l'enfant. Le choix de vivre seul ou en couple et l'orientation sexuelle du couple (hétéro- ou homosexuelle) ne peut fournir, à leurs yeux, aucune réponse définitive à ce sujet, que ce soit dans un sens positif ou négatif.

2. Les problèmes éthiques concernant les procédures du don de sperme

2.1. Indications et accessibilité du don de sperme

Des questions parfois difficiles se posent quant aux responsabilités éthiques des différents acteurs intervenant dans le don de sperme : quels critères doivent respecter les banques de sperme et les centres de fécondation dans la sélection des donneurs et

des receveurs ? Quels sont les droits et devoirs des receveurs et des donneurs ? Pour une part, ces questions relèvent du respect des éthiques en vigueur dans la société. Pour une autre part, elles interpellent les intérêts et les droits de l'enfant à naître en regard des intérêts et des droits des futurs parents demandeurs d'un don.

2.1.1. Les conditions posées par les centres de fécondation in vitro

Certains centres n'acceptent actuellement de pratiquer l'insémination par donneurs que pour des couples hétérosexuels stables. Ils estiment que certaines demandes individuelles n'offrent pas les garanties nécessaires au plein épanouissement de l'enfant en raison du contexte de vie des futurs parents. Certains membres du Comité estiment cette position légitime. D'autres membres du Comité, par contre, voient dans certaines de ces exclusions, dans la mesure où elles concernent régulièrement des couples de femmes ou des femmes seules, une position discriminatoire interdite par la loi, parce qu'elles concernent l'orientation sexuelle des personnes.

Face à cette divergence d'opinion présente dans notre société, les membres du Comité estiment que chaque centre peut déterminer quel groupe de patients il accepte de prendre en charge, mais que cette liberté ne pourrait avoir pour effet pratique d'exclure systématiquement certaines personnes de l'accès à la procréation médicalement assistée. Si tel devait être le cas (ce qui n'est pas la situation actuelle), l'Etat devrait veiller à ce que coexistent des centres aux choix suffisamment variés.

2.1.2. L'équilibre du couple receveur

Dans notre culture, un certain nombre de personnes ressentent l'infertilité masculine comme un manque de virilité. Même si cette assimilation est rationnellement inexacte, il faudra tenir compte de l'existence éventuelle de cette idée dans certains couples qui décident de recourir à la fécondation par donneur de sperme. Il arrive aussi, pour ces personnes, que le vécu et la légitimité de la paternité soient fortement attachés à son aspect biologique naturel. Ainsi, dans une mesure variable d'un couple à l'autre, les positions de partenaire masculin du couple et de paternité envers l'enfant peuvent se trouver affaiblies par la procédure du don de sperme. L'homme peut ne pas se sentir pleinement père et rencontrer des difficultés à assumer complètement son rôle paternel. Une difficulté semblable peut apparaître chez l'enfant lorsqu'il est informé du mode de sa conception.

Il ne faut pas non plus sous-estimer l'insécurité de nombreuses femmes qui sont confrontées au choix du recours à un donneur. L'expérience clinique montre qu'elles sont souvent réticentes, à la fois devant l'adultère médicalisé symbolique que peut représenter le recours au don de sperme, et devant la crainte d'une acceptation future difficile par leur conjoint d'un enfant ainsi conçu.

Il convient de prendre soigneusement ces questions en compte dans le counseling préalable à une décision de fécondation artificielle par donneur, afin que le consentement du couple soit réellement éclairé.

2.1.3. Le type de famille en rapport avec l'intérêt de l'enfant

Des divergences d'opinion se font jour quant à l'accès à la fécondation par don de sperme pour différents groupes de femmes : les couples de femmes, les femmes seules et les fécondations intervenant après le décès du père¹⁶. Ces divergences tiennent à la manière dont les uns et les autres conçoivent ce qui est nécessaire au bon développement de l'enfant, d'une part, et d'autre part au poids respectif qu'ils accordent aux droits des parents et à ceux des enfants.

¹⁶ Ce point particulier sera traité dans un avis ultérieur.

Pour certains membres, les nouvelles possibilités offertes par la procréation médicalement assistée risquent de glisser vers une « médecine du désir » dans laquelle les intérêts de l'enfant à venir ne sont pas suffisamment pris en compte. Ils rappellent que l'enfant dépend entièrement, quant à son existence même, de la décision de procréation des adultes qui l'engendrent. Cette asymétrie dans la possibilité de faire valoir ses intérêts exige des parents un souci particulièrement prudent du bien de l'enfant.

D'autres membres, par contre, font confiance aux personnes qui désirent un enfant. Ils insistent sur le fait que les parents prennent en général leurs décisions avec l'intime conviction de faire le meilleur choix pour l'enfant, et ce d'autant plus qu'ils en ont désiré la naissance. Ces membres ne voient pas de raisons, a priori, de suspecter les intentions des parents, ni donc de mettre en question le respect de leur autonomie.

Les couples de femmes

Deux thèses opposées traduisent ici l'affrontement entre deux conceptions du droit à la parenté et des conditions nécessaires au bon développement de l'enfant.

Certains membres du Comité rappellent que le droit des personnes de fonder une famille est une expression tout à fait importante du droit des personnes à leur autonomie, mais aussi du droit à l'égalité, et une conquête de la liberté des personnes. Ils revendiquent donc que soit acceptée la pluralité des types de familles, distinguant le parent biologique, le parent juridique et le parent socio-éducatif, chacun pouvant choisir la structure de parenté dans laquelle il entend procréer, avec ou sans l'aide de la science. Ils rappellent qu'aucune société humaine n'est entièrement déterminée par des événements biologiques et que la parenté reçoit, en fait, sa légitimité par le biais de la culture.

Ces membres du Comité ajoutent que les études fiables existant sur le développement d'enfants élevés par des couples de femmes ne montrent aucune différence entre ceux-ci et les enfants élevés par des couples hétérosexuels. Néanmoins, il convient de multiplier et de prolonger ces études pour confirmer que dans de telles conditions, le bien-être de l'enfant n'est pas en danger. Parmi ces membres du Comité, certains considèrent que pour des enfants élevés par une seule femme ou par un couple de femmes, il peut être plus important de pouvoir un jour se référer au donneur de sperme. Ils plaident pour la mise en place d'une politique à deux voies (voir infra) qui permettrait aux femmes seules et aux couples de femmes de choisir un donneur qui accepte la levée de l'anonymat.

D'autres membres du Comité défendent une position opposée. Ils rappellent que la distinction entre homme et femme est une constante biologique et que toutes les sociétés instituent deux genres en raison de la caractéristique sexuée de l'espèce vivante à laquelle nous appartenons et qui permet la reproduction. Tout en reconnaissant à chacun le droit de choisir librement son mode de vie sexuelle et en admettant que les couples homosexuels ne sont ni plus ni moins capables que d'autres d'élever un enfant, ils replacent l'enfant au centre de la discussion. Dans cette perspective, ils estiment que donner à des couples homosexuels le statut de parents reviendrait à nier l'importance de la différence des sexes, qui est un élément essentiel de la construction de l'identité. Il leur paraît donc essentiel qu'un enfant ait deux parents qui soient de sexes différents.

Sur un plan plus concret, ils craignent aussi que l'enfant d'un couple de femmes soit stigmatisé par la société, en particulier dans son milieu scolaire. Les tenants d'une parenté autorisée pour les couples de femmes font remarquer que cette stigmatisation

doit précisément être combattue, et diminue d'ailleurs progressivement au sein de notre société.

Face à ces opinions divergentes, les membres du Comité pensent qu'il ne faut pas promulguer une loi interdisant la fécondation artificielle dans les couples de femmes. Une telle loi ne respecterait pas le pluralisme des opinions existant dans notre société. Elle risquerait en outre d'entraîner une sorte de « tourisme de la procréation », tel qu'on l'observe déjà à partir de la France.

Il reste que des études plus poussées et plus prolongées sont nécessaires pour éclaircir la question des intérêts réels de l'enfant.

Les femmes seules

D'une manière générale, les centres de fécondation ont l'expérience de ce que les demandes d'insémination artificielle venant de femmes seules sont souvent problématiques. Les situations et les motivations des femmes vivant seules sont variées. Une partie de ces femmes nourrissent des attentes démesurées vis-à-vis de l'enfant à naître, enfant qui peut avoir pour tâche de donner un sens à la vie de sa mère. L'absence d'un réseau relationnel suffisant, ou l'existence de relations ambiguës avec un partenaire, conduisent souvent les centres à refuser de pratiquer l'insémination.

On connaît relativement peu de choses sur le devenir des enfants élevés par des mères qui ont demandé, vivant seules, une fécondation artificielle. Certains membres estiment nécessaire à l'éducation d'un enfant qu'il soit confronté à deux adultes éducateurs, en une relation désignée comme « triangulaire ». A défaut, ses désirs s'opposent de manière duelle à ceux de son/sa seul(e) éducateur/trice, sans qu'une position tierce permette d'arbitrer le conflit. La comparaison avec des mères qui éduquent seules leur(s) enfant(s) à la suite, par exemple, d'un décès ou d'une séparation est peu pertinente car celles-ci n'avaient pas à l'origine l'intention de prendre seules cette responsabilité. Dans beaucoup de ces situations, le père reste présent, soit par ses obligations alimentaires et un droit de visite, soit, même sans cela, comme une figure existante ou ayant existé.

Les quelques études connues (portant sur un très petit nombre de cas) ne montrent pas de difficultés particulières chez les enfants élevés par des mères seules par la voie d'une conception artificielle.

Certains membres du Comité estiment ainsi qu'il n'est pas éthiquement responsable de pratiquer l'insémination artificielle chez des femmes seules.

D'autres membres par contre l'acceptent de prime abord. Il n'en pensent pas moins qu'un counseling approfondi et une évaluation psychologique fouillée sont nécessaires chez les femmes seules qui demandent l'insémination artificielle.

2.1.4. Les conditions posées au donneur ou par celui-ci

Outre le fait de rencontrer différents critères médicaux de bonne santé, il est demandé au donneur de présenter une personnalité équilibrée et les capacités requises pour prendre une décision libre et informée. Pour ces motifs, et en raison du caractère particulier du don (contribuer à la naissance d'un enfant), on ne choisit comme donneurs que des personnes majeures. Selon certains, une paternité préalable du donneur est souhaitable, afin qu'il soit mieux en état de donner un consentement éclairé.

Une question éthique particulière se pose quant à ce qu'on appelle les « *dons dirigés* » : le choix que ferait le donneur de réserver son don à une catégorie particulière de receveurs. Certains donneurs pourraient ainsi, par exemple, réserver leur don à des couples receveurs hétérosexuels et refuser qu'il serve à des couples de femmes, ou l'inverse. Deux positions se manifestent à ce sujet au sein du Comité.

Les uns défendent l'idée que le don est un acte volontaire du donneur, qui doit être libre de faire ses choix et de poser ses conditions. Un donneur dispose en effet d'un droit de destination sur les éléments et produits détachés de son corps, corollaire de la maîtrise reconnue à chacun sur son propre corps.

D'autres estiment par contre que le choix, par le donneur, de la destination de son don risque de porter atteinte au principe d'égalité et implique l'acceptation d'un critère discriminatoire que la société réprouve. Les principes éthiques généraux, tels que l'équité et l'égalité, permettent par exemple d'argumenter que la distinction fondée sur l'orientation sexuelle est inadmissible.

Notons enfin que les dons *personnalisés* à une femme ou à un couple, sont très rares dans notre culture. Nous possédons peu de données à ce sujet.

2.1.5. Les conditions posées par les receveurs

Une question éthique se pose quant aux critères que peuvent demander les receveurs dans la sélection du donneur dont naîtra leur enfant.

La toute grande majorité des receveurs souhaitent recevoir le don d'une personne appartenant à une ethnie similaire à la leur, et les centres respectent cette demande. On estime en effet que cette demande n'est pas fondée sur une attitude de discrimination, mais qu'elle rencontre le bien de l'enfant en facilitant son adaptation dans sa famille. Par contre, la demande délibérée qui serait émise par un couple receveur de faire appel à un donneur d'une autre ethnie que la sienne risquerait de contrevenir au principe de l'égalité de tous les humains sans distinction de race, et ne devrait pas être acceptée.

Exceptionnellement, lorsque aucun donneur de même ethnie n'est accessible, le don provenant d'un donneur d'une ethnie différente pourrait être accepté.

D'une façon plus générale, l'étendue des autres informations demandées par les receveurs sera traitée ci-dessous dans la question des informations non identifiantes.

2.2. *Le secret envers l'enfant. Le droit de l'enfant de connaître le mode de sa conception*

Le choix du secret signifie que les parents n'informent pas l'enfant de ce que sa conception a été obtenue par une insémination artificielle. La question de révéler ou non à l'enfant l'identité du donneur (anonymat) est différente et sera traitée à la section suivante (voir 2.4.).

Dans notre société, les habitudes culturelles continuent le plus souvent d'attribuer la « vraie » paternité à son origine génétique. La paternité socio-éducative est perçue comme ayant moins de force et de légitimité. L'expérience montre que, pour cette raison, la grande majorité des parents hétérosexuels ne révèlent pas à leur enfant qu'il est issu d'un don de sperme. Ils craignent que le donneur soit perçu comme remplaçant le père social et que celui-ci se sente diminué dans son rôle de mari et de père. Ils veulent protéger l'enfant de problèmes psychologiques et sociaux, et sauvegarder ainsi sa relation avec son père socio-éducatif.

La situation quant au maintien de ce secret sur la conception est évidemment différente pour les femmes seules et les couples de femmes¹⁷. Dans ces cas en effet, l'enfant s'interrogera nécessairement sur son origine du côté paternel. Le choix est alors, selon le désir des femmes en cause, de faire référence à une rencontre fictive avec un homme, ou d'expliquer à l'enfant sa conception par insémination.

2.2.1. Questions éthico-juridiques

Le secret sur sa conception, maintenu envers l'enfant, soulève en premier lieu des questions de droit. Les avis relatifs aux droits de l'enfant varient sensiblement à l'échelle internationale. Ils sont consacrés dans des législations différentes en matière de don de gamètes, d'anonymat et de préservation du secret. Dans le contexte international, il est souvent fait référence à l'article 7 de la Convention des Nations unies sur les droits de l'enfant, qui donne « à l'enfant dans la mesure du possible le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux », de même que, en sens opposé, à l'article 8 de la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales du Conseil de l'Europe qui assure le respect de la vie privée. L'interprétation de ces articles n'est cependant pas univoque et offre à chaque Etat la possibilité de leur donner un contenu différent.

La principale divergence d'opinion réside dans la définition de la parenté. On peut en effet considérer légitimement comme parents tant les donneurs de gamètes qui sont les géniteurs que ceux qui élèvent l'enfant. Il ne semble donc pas raisonnable d'interpréter ces textes dans le sens d'interdire aux parents le maintien envers l'enfant du secret sur ses origines réelles. Outre une intrusion peu acceptable dans la vie privée, un tel interdit impliquerait le droit pour tout enfant d'obliger ses parents – le plus souvent son père – à se soumettre à des tests en recherche de paternité génétique avec tous les risques que ceci entraînerait pour la paix des couples et des familles¹⁸.

Une question juridique supplémentaire vient se poser ici depuis l'entrée en vigueur de la loi sur le droit des patients, autorisant toute personne à demander copie de son dossier médical. Le médecin peut refuser cette communication s'il l'estime contraire aux intérêts du patient, ou qu'elle met en cause l'intérêt de tiers sans leur consentement. Il faut donc définir si le fait d'une insémination artificielle fait ou non partie du dossier médical, qu'il s'agisse du dossier de la receveuse ou du dossier pédiatrique de l'enfant. Certains membres du Comité qui sont opposés au secret – et par corollaire le plus souvent à l'anonymat du donneur – estiment que ces données doivent figurer au dossier communiqué. A l'opposé, les membres qui défendent le droit des parents à maintenir le secret estiment évidemment que ces données ne doivent pas être communiquées. En fait, comme exposé ci-dessus, la plupart des parents ne révèlent pas à leurs enfants qu'ils sont nés d'une insémination artificielle. Pour ces membres, il ne conviendrait donc pas que les données concernant cette insémination fassent partie des informations communicables du dossier médical, sous peine d'intrusion illégitime dans la vie privée des parents.

2.2.2. Aspects psychologiques

Le maintien du secret envers l'enfant quant à ses origines génétiques pourrait avoir des conséquences sur son développement psychologique. Les appréciations de ce risque diffèrent.

¹⁷ Le cas des couples d'hommes n'intervient pas ici, car il implique l'intervention d'une mère porteuse. Il sera traité dans un avis ultérieur.

¹⁸ On sait que des analyses sanguines faites à l'occasion de la naissance montrent parfois une incompatibilité avec le groupe sanguin du père légal.

Certains défendent l'idée que l'existence d'un secret dans une famille ou entre des personnes qui sont en relations proches peut être nuisible à la relation avec l'enfant et à son développement. Cette hypothèse se fonde sur certains cas de psychothérapie familiale ou psychanalytique dans lesquels il est apparu que des troubles relationnels et même parfois pathologiques trouvaient leur origine dans l'existence d'un secret au sein de la famille. Ce secret entraînait des réticences et des non-dits lorsque certains sujets étaient approchés, créant chez l'enfant le sentiment d'un danger, mais aussi d'un manque de fiabilité de ses parents. En raison du caractère même de ces problèmes, il n'existe évidemment pas d'études permettant de démontrer statistiquement ces faits cliniques.

En outre, le témoignage de personnes qui ont appris plus tard leur origine par donneur montre que cela peut les conduire à de graves crises d'identité et à une rupture de la relation de confiance entre eux et leurs parents. La révélation accidentelle du secret est vécue d'autant plus négativement que le secret n'a pas été révélé volontairement. Le traumatisme psychologique pour l'enfant entremêle plusieurs facteurs. Le premier est de le couper, pour une part au moins, du lien historique par lequel il se croyait relié à la continuité d'une famille. Le second tient au fait même du secret : il y avait quelque chose – de mal ? de honteux ? - à lui cacher. Le troisième est d'altérer le lien de confiance dans la vérité de ce que disent les parents, lien sur lequel se fonde la confiance dans la vérité de leur affection. En raison du caractère très personnel de ce genre de situation, il n'y a pas d'informations statistiques sur le pourcentage d'enfants qui développent des problèmes sérieux pour avoir appris accidentellement leur origine par donneur.

D'autres soulignent, par contre, qu'il n'existe pas à l'heure actuelle de preuves formelles que le maintien du secret quant au mode de conception aurait un effet négatif sur le développement des enfants concernés, ou sur les relations dans la famille, lorsque le secret reste maintenu. Ils soulignent en outre qu'il est difficile de déterminer si les enfants nés par donneur éprouveraient également des problèmes s'ils étaient informés de la situation dès leur jeune âge et grandissaient par conséquent avec cette donnée.

Certains, enfin, rappellent l'importance croissante de la génétique dans les soins de santé et la multiplication des tests génétiques. Le risque qu'une personne découvre après un test génétique que son père social n'est pas son père génétique devient toujours plus grand en raison des progrès de la médecine. Ces tests pourraient donc menacer le maintien du secret à long terme.

On le voit, les arguments ne sont absolument déterminants ni dans le sens du secret, ni dans le sens de l'interdiction de celui-ci.

Pour les uns, les droits de l'enfant, les risques de troubles qu'il court dans le cas d'une révélation accidentelle du secret, et la valeur positive de la franchise dans les liens d'éducation conduisent à encourager les parents à révéler à leur enfant, dès son jeune âge, son mode de conception.

Pour les autres, le maintien du secret est un choix que font les parents, signifiant par là leur désir de garder l'unité de leur famille et d'exclure complètement l'interférence d'un tiers. Ce choix doit être éclairé, et il convient donc d'informer les parents lors du counseling des problèmes susceptibles de se poser s'ils décident de garder le secret. Toutefois, par respect de leur autonomie, il faut leur laisser la liberté de ce choix, même si on estime qu'une attitude différente serait meilleure pour la famille et pour l'enfant. Tout comme dans le cadre du counseling génétique, il appartient, in fine, aux parents de décider du comportement à adopter vis-à-vis de l'enfant à venir.

En conclusion de cette question du secret

Les membres du Comité estiment qu'il n'y a pas d'arguments assez forts pour qu'on puisse imposer la levée du secret aux parents qui désirent le maintenir. Le droit qu'on peut reconnaître à l'enfant de connaître son mode de conception leur paraît plus faible que le droit des parents de choisir le type d'éducation qu'ils veulent donner à leur enfant, et leur droit de préserver leur vie privée. En outre, ils estiment que la légitimité de la parenté repose bien plus fortement sur la parenté socio-éducative que sur la parenté génétique.

Certains arguments pourraient être invoqués pour nuancer cette position des membres du Comité.

Le premier est que, si les parents doivent rester maîtres de leurs choix, il n'en va pas de même de l'institution médicale. Celle-ci a un caractère public et l'argument de la protection de la vie privée ne se pose pas pour elle de la même façon. Le personnel soignant n'a pas les mêmes droits et devoirs que les parents envers l'enfant qu'ils aident à mettre au monde. Il faut cependant rappeler ici que les soignants sont tenus au secret professionnel qui est d'ordre public, indispensable pour assurer la relation de confiance des patients. La rupture du secret professionnel envers les demandeurs d'une insémination artificielle aurait, pour les membres du Comité, des effets plus négatifs que l'obligation de révéler aux enfants le mode selon lequel ils ont été conçus. Outre une fragilisation inquiétante de la confiance du public dans la réalité du secret professionnel, on pourrait craindre, par exemple, que les demandeurs d'insémination artificielle se tournent vers des pratiques artisanales dangereuses pour leur santé, ou ne s'engagent dans un « tourisme de procréation » vers des pays dont les lois les protégeraient mieux.

Le deuxième argument, au delà d'une importance accordée aux droit juridiques et psychologiques des enfants sur la connaissance de leur mode de conception, pourrait porter sur le devenir de leur santé. Il est probable que la connaissance des composantes génétiques des maladies prendra une importance croissante dans les diagnostics et thérapeutiques de l'avenir. Nous sommes ici face à une incertitude. Actuellement, il semble que l'analyse génétique directe à partir des cellules du patient suffira dans la majorité des cas, et qu'il ne sera pas nécessaire de remonter vers ses ascendants, mais la question ne peut être tranchée.

Le troisième argument est que d'autres pays, par exemple la Hollande, ont pris des lois qui autorisent l'enfant, à partir d'un certain âge, à avoir connaissance de son mode de conception. Ces lois elle-mêmes, cependant, restent très nuancées. Seuls les enfants qui ont des motifs de mettre en doute leur origine sont pris en compte. Dans ce cas, l'obligation n'est faite ni aux parents ni aux soignants de révéler à l'enfant son mode de conception, mais bien à un organisme tiers institué légalement qui a accès aux données, mais aussi qui juge de la pertinence de la demande. Enfin, la distinction est maintenue entre le droit de connaître le mode de conception, accessible à partir de l'âge de douze ans, et celui de connaître l'identité du donneur, accessible à partir de l'âge de seize ans et sous des conditions plus strictes.

Les membres du Comité tiennent à souligner, enfin, l'importance des décisions prises par les receveurs et les donneurs. Ils prennent ces décisions dans le contexte actuel des conventions qui leurs sont proposées. Il ne serait pas admissible qu'un changement de législation qui modifierait ces conventions soit applicable à ceux qui se sont déjà engagés dans un processus d'insémination sur la base des conventions actuelles. Il est indispensable que tous les acteurs d'une procréation médicalement assistée prennent

leurs décisions en pleine connaissance des conditions qui leur sont faites, et avec une réelle confiance en celles-ci.

2.3. *Anonymat*

L'anonymat consiste en ce que le donneur d'une part, le receveur et l'enfant, d'autre part, ignorent leurs identités respectives et n'ont aucun droit d'accéder à cette information. On peut établir une distinction entre l'anonymat strict et le donneur *identifiable*, qui reste anonyme pour le receveur jusqu'à un moment plus éloigné dans la vie de l'enfant, moment où ce dernier pourrait connaître l'identité de ce donneur. Il faut rappeler que les banques de sperme gardent de toute manière le registre des noms respectifs des donneurs et des receveurs afin de pouvoir retracer l'origine d'accidents médicaux éventuels qui interviendraient dans la conception ou le développement de l'enfant. Dans l'hypothèse de l'anonymat, ces registres devraient être placés sous une protection particulièrement rigoureuse.

La majorité des pays garantissent toujours l'anonymat du donneur, mais on observe ces dernières années un glissement manifeste vers l'élargissement des possibilités d'une levée de l'anonymat du donneur.

La position adoptée vis-à-vis de l'anonymat est en grande partie liée à la reconnaissance – ou pas – d'un droit de l'enfant à connaître ses origines génétiques ou sa filiation. En règle générale, les droits sanctionnent des intérêts. Le fait de reconnaître ce droit à l'enfant n'implique pas automatiquement qu'il ait le droit d'obtenir, en toutes circonstances, l'identité de ses parents génétiques. Les intérêts de ses parents, les receveurs, et ceux du donneur doivent aussi être pris en compte. Trois attitudes peuvent être ainsi envisagées : la première n'accorde pas à l'enfant le droit de connaître ses origines, la deuxième au contraire l'accorde et le fait prévaloir sur les droits des autres intervenants. Enfin, la troisième confronte le droit de l'enfant à celui des autres intervenants et tente de trouver une position nuancée.

2.3.1. En faveur du maintien de l'anonymat

En faveur du maintien de l'anonymat sont invoqués des arguments concernant les intérêts des différentes parties en cause.

- La protection du donneur : ce dernier renonce en principe à tous les droits et devoirs légaux qui résultent de l'utilisation de ses gamètes lors de la reproduction. Toute ingérence des receveurs ou de l'enfant dans sa vie privée est exclue. Rappelons que dans cette hypothèse plus encore que dans les suivantes, il faudrait prendre les dispositions juridiques nécessaires pour que cette renonciation soit opposable aux receveurs et à l'enfant même si l'identité du donneur était accidentellement communiquée.

- La protection de la vie privée des parents receveurs : pour les défenseurs de l'anonymat, la famille receveuse doit avoir la possibilité de se développer indépendamment de toute ingérence d'un tiers, autant dans les relations de couple que dans les relations de parenté. Elle doit aussi, dans ce cas, renoncer à tout recours envers le donneur. Ce choix doit pouvoir être définitif. Il importe donc qu'il soit bien réfléchi lors du counseling pré-décisionnel.

L'anonymat modifie la nature même du don, qui devient plus impersonnel et est davantage considéré comme du matériel biologique ou génétique permettant de résoudre un problème de stérilité des receveurs. Les dimensions relationnelles d'un don entre humains sont minimisées le plus possible. En outre, cette position attribue une valeur tout à fait prioritaire à la relation d'éducation, dans la famille et pour le développement de l'enfant, sur la relation biologique génétique.

- Du côté de l'enfant, enfin, les tenants de l'anonymat estiment qu'il n'existe aucun consensus sur la question de savoir si un enfant a intérêt à connaître ses origines génétiques. Si, couplé à l'anonymat, on garde le secret sur le mode de conception (voir ci-dessus), l'enfant considérera ses parents sociaux comme ses parents génétiques et l'on peut supposer qu'il ne souffrira d'aucun préjudice.

2.3.2. En faveur de la levée de l'anonymat

Selon ces membres, le droit de l'enfant à connaître les informations relatives à ses origines doit prévaloir sur les droits des autres intéressés. Certaines règles internationales sur les droits de l'enfant le recommandent, à tout le moins si on interprète le « droit de connaître ses parents » comme désignant les parents génétiques plutôt que les parents socio-éducatifs. Suivant cette option, les autorités doivent prendre des dispositions permettant à l'enfant de retrouver ses origines génétiques. Ces membres estiment en effet que la connaissance des origines génétiques est nécessaire à la formation identitaire et est essentielle pour pouvoir se connaître et se situer dans la structure sociale. La parenté génétique est donc jugée ici comme prévalant sur la parenté socio-éducative.

D'un point de vue qualitatif, la principale conséquence de la levée de l'anonymat réside dans la possibilité que se nouent des contacts personnels entre le donneur, le/les receveurs et le/les enfants qui en sont nés. Il faut cependant faire ici une distinction importante entre le donneur identifié dès le don, et le donneur *identifiable*, dont l'enfant pourra connaître le nom plus tard, s'il le souhaite. Dans les pays où la législation prévoit cette possibilité, cette démarche peut avoir lieu à partir de l'âge de 16 ou 18 ans.

La majorité de ceux qui sont en faveur de la levée de l'anonymat proposent de s'en tenir au donneur identifiable. C'est, par exemple, la position prise par la récente loi hollandaise, qui stipule que, dès mai 2004, tous les donneurs devront être identifiables. Dans ce cas, le donneur ne peut avoir aucun contact avec l'enfant jusqu'à l'adolescence. La relation parents-enfant peut ainsi se développer sans interférence du donneur, ce que la plupart des receveurs préfèrent. Il semble également que ce soit là une règle nécessaire de prudence. Ainsi, par exemple, si l'on se réfère à certains procès menés aux Pays-Bas et opposant des couples de femmes à leurs donneurs de sperme connus, il apparaît que les accords conclus au départ à propos de la relation avec l'enfant ne sont pas toujours respectés.

Cette option a l'avantage de permettre à l'enfant à qui les parents ont révélé qu'il était conçu grâce à un don de sperme de se référer un jour au donneur. Pour des enfants élevés par une femme seule ou par un couple de femmes, cette possibilité semble particulièrement importante : certains membres du Comité soulignent que dans ces cas, l'enfant ne dispose pas d'un substitut paternel.

Enfin, la levée de l'anonymat restaure le donneur dans son statut de personne humaine évitant de le ramener au statut de simple fournisseur de matériel biologique. Les tenants de cette option estiment ainsi que la valeur et la dignité des partenaires humains du don sont mieux respectées.

Une conséquence possible de la levée de l'anonymat porte sur la réduction du nombre de candidats donneurs, qui pourraient venir à manquer. Tenant compte de l'éventualité selon laquelle les enfants se mettraient en quête de leur parent génétique, une proposition corollaire de la levée de l'anonymat vise à limiter fortement le nombre de receveurs bénéficiant d'un même donneur identifiable (3 à 5 familles). Ceci signifie donc qu'il faudrait plus de donneurs pour aider le même nombre de receveurs. En outre, le fait d'être identifiables pourrait diminuer le nombre de candidats donneurs. Les tenants de la levée de l'anonymat estiment que de tels arguments sont faibles et

non pertinents face aux principes éthiques et sociaux en cause, à leurs yeux, dans cette question.

2.3.3. Position mixte (politique à deux voies - pondération des intérêts)

Les partisans de cette position reconnaissent à l'enfant devenu majeur le droit à connaître ses origines comme un droit réel qui doit être respecté, mais qui doit être pondéré par les droits des autres parties concernées : le droit du donneur au respect de sa vie privée et le droit des parents à leur autonomie. La reconnaissance d'un droit de l'enfant à l'information sur ses ascendants ne signifie pas que ce droit surpasse, sans pondération, les droits des autres personnes impliquées si un conflit vient à les opposer. Ainsi, le droit des parents de maintenir à l'égard de l'enfant, le secret quant à son mode de conception est toujours reconnu comme prioritaire : même les pays qui acceptent la levée de l'anonymat du donneur à la majorité de l'enfant (et qui considèrent par conséquent que le droit du donneur au respect de sa vie privée est subordonné au droit de l'enfant) estiment toujours que les parents peuvent, en vertu de leur autonomie, décider de révéler ou non à leur enfant sa conception par donneur et donc à fortiori l'identité de ce dernier.

La politique à deux voies implique un double choix : le donneur a le choix d'être identifiable ou de rester anonyme et les receveurs choisissent de recevoir le sperme d'un donneur anonyme ou identifiable. Ce système est pratiqué dans un certain nombre de banques de sperme aux Etats-Unis et a été appliqué dans le centre de fertilité de Leiden jusqu'à la révision de la loi néerlandaise mentionnée ci-dessus. Cette position mixte crée un système permettant en principe de respecter au mieux les droits de tous les intéressés, mais en créant une hiérarchie entre leurs droits. Le couple receveur reste entièrement maître de garder le secret sur le mode de conception. Rappelons ici que ceci peut également être le cas de femmes seules ou de couples de femmes. Si les parents décident qu'ils révéleront à un moment donné à l'enfant qu'il est né grâce à un don de gamète, ils restent maîtres de choisir un donneur identifiable ou non. Ce droit prévaut sur celui du donneur, puisque c'est le couple receveur qui choisit si le donneur sera identifiable ou non. Il prévaut sur le droit de l'enfant (au moins pendant sa minorité), puisque les parents choisissent envers ce dernier de maintenir ou non le secret et/ou de choisir un donneur identifiable ou non. Par ailleurs, le donneur reste libre de choisir son statut, d'être ou non identifiable. Enfin, dans certains pays, comme les Pays-Bas, l'enfant adolescent ou majeur garde la possibilité de connaître le donneur s'il a des motifs suffisants à avancer pour le demander, et que le donneur y consent.

Étant donné que, dans le cadre de ce système, les deux parties, donneur et receveur, posent en principe un choix irréversible dès avant la fécondation, il est indispensable d'assurer un bon counseling à propos des implications potentielles de ces choix, surtout pour l'enfant.

Les avantages de ce système sont les suivants.

Il offre un éventail de choix aux parents dans leur projet d'enfant. Obligés de choisir entre un donneur connu ou inconnu, les receveurs réfléchiront mieux leur choix. Ils devront prendre plus clairement position quant au maintien ou non du secret de ses origines envers l'enfant. La position du donneur sera mieux réfléchie dans son propre chef et dans le chef des parents receveurs. À l'heure actuelle en effet, ni le donneur ni les parents ne doivent réellement envisager la position du donneur dans le présent et dans le long terme, puisque l'anonymat du donneur est pratiqué quasi automatiquement par les centres de fertilité.

Ce système permet d'appréhender l'enfant et son bien-être en tenant compte de l'ensemble relationnel que constitue sa famille et non pas en le considérant comme

individu isolé titulaire de certains droits. On considère, en général, que l'enfant est heureux lorsqu'il vit dans une famille qui a créé sa propre cohérence dans les différents aspects de ses relations.

L'autonomie des parents et celle du donneur sont respectées au mieux. De façon indirecte, ce respect implique également l'acceptation d'un pluralisme moral en ce qui concerne la formation et la structure de la famille : il n'existe pas une seule manière correcte de bâtir une 'bonne' famille.

Le choix entre les deux possibilités permettrait de réunir progressivement des observations objectives sur les effets de l'anonymat ou de la connaissance du donneur sur les relations entre les parties et sur le développement de l'enfant.

Enfin ce système permettrait de maintenir et peut-être même d'élargir le nombre des donneurs. Les informations disponibles conduisent à penser qu'en cas de levée obligatoire de l'anonymat, le nombre de donneurs serait réduit à environ 20% de la population de donneurs actuels. Or il importe de préserver un nombre raisonnable de donneurs. Cet argument peut être considéré comme relatif, mais les conséquences négatives inhérentes au respect d'une règle doivent aussi être prises en considération. Si les banques de sperme ne pouvaient plus assurer adéquatement les demandes des receveurs, ceux-ci risqueraient de recourir à des circuits clandestins, ou de devoir se rendre à l'étranger. Outre les problèmes de santé publique et la discrimination sociale qui pourraient en résulter, le droit et la protection de l'enfant ne seraient pas mieux respectés, puisque des circuits clandestins n'offrent aucune garantie.

Parmi les membres du Comité, on retrouve les trois options, en faveur de l'anonymat, en faveur de son interdiction et en faveur du système mixte.

Les membres du Comité tiennent à y ajouter deux recommandations générales :

- *Quel que soit le système adopté en matière d'anonymat, il faut veiller à ce que les acteurs d'une insémination artificielle soient assurés de la stabilité de leurs choix dans le temps. On ne peut accepter, dans de telles matières, de changer a posteriori les conventions prises.*
- *Quel que soit le système adopté, y compris dans les cas de levée de l'anonymat, il faut toujours exclure tout lien de filiation entre le donneur et l'enfant, sous peine de dénaturer le sens même du don de gamètes.*

2.4. Les informations non identifiantes

Rappelons que les informations *non identifiantes* désignent des données relatives au donneur, qui restent insuffisantes pour permettre son identification par des tiers, donc par les receveurs. Ces informations peuvent rester très générales : type physique du donneur, stature, couleur ou type des cheveux. Elles peuvent aussi se développer vers force détails sur la personnalité du donneur, comme cela se pratique aux USA : ses goûts, ses choix de vie, ses options philosophiques, un enregistrement de sa voix et jusqu'à sa photo-robot.

Plusieurs questions se posent ici, qui ont des implications éthiques.

Les fantasmes à propos de l'importance des facteurs génétiques

Certains couples s'imaginent, dans la mouvance d'idées préconçues actuellement assez répandues, qu'un être humain est presque entièrement déterminé par ses gènes : physiquement, psychologiquement, et, à la limite, jusqu'à ses options philosophiques. Cette conviction est scientifiquement erronée. En premier lieu, la génétique de l'enfant est déterminée par celle des deux parents, et non pas par celle du seul donneur de gamètes. Ensuite, l'environnement éducatif, physique, psychologique et culturel

orientera profondément les modes d'expression de ce potentiel génétique. Enfin, l'idée d'un déterminisme génétique fort risque d'entraîner une négation du rôle de la liberté dans les vies humaines. Elle tend à déresponsabiliser les parents comme éducateurs, tandis que l'enfant se voit enfermé dans une destinée sur laquelle il n'exercerait aucun pouvoir. En dernier lieu, l'accent porté sur la filiation génétique va à l'encontre de l'importance accordée à la filiation socio-éducative dans le concept de parenté. Or l'importance du socio-éducatif est précisément ce qui légitimise et permet de réussir, dans les familles, le recours à la fécondation artificielle. Il est donc indispensable, pour certains membres, qu'à propos des demandes d'informations non identifiantes posées par les receveurs, le counseling ait soin d'évacuer cette conviction d'un « tout génétique ».

D'autres membres estiment que la question des informations non identifiantes ne doit pas susciter de telles suspensions. La demande d'informations sur le donneur peut exprimer le désir très normal de se former une image de l'homme qui apporte son concours à la réalisation d'un désir d'enfant. En outre, il peut arriver tout autant que l'assurance d'une conformité des caractères génétiques joue un rôle dans le choix d'un partenaire entre personnes qui désirent procréer de manière naturelle.

La position de l'enfant face aux désirs des parents

Pour certains membres, le désir de recevoir des informations non identifiantes sur le donneur pourrait constituer un obstacle au développement de l'autonomie de l'enfant. Les désirs des parents quant au devenir de leur enfant motivent leur engagement à l'éduquer et à désirer son bien. Toutefois, il est tout aussi nécessaire que les parents restent ouverts à accueillir l'originalité, l'inattendu que développera tout enfant. La qualité de cet accueil de l'inattendu conditionne l'accès de l'enfant à son autonomie d'adulte. Il y a donc une limite raisonnable à trouver dans les informations non identifiantes proposées sur le donneur, dans la mesure où l'excès des détails souhaités risquerait de confirmer qu'il est légitime de désirer un enfant 'sur mesure' et d'enfermer l'enfant dans une image préfabriquée. Sans doute aucune réglementation ne pourra déterminer a priori les limites nécessaires à la sauvegarde de 'l'inattendu' de l'enfant. La concertation entre banques de sperme et services de gynécologie-obstétrique, et l'expérience du counseling mené avec les receveurs peuvent toutefois aboutir à des procédures raisonnables.

Pour d'autres membres, ces considérations sont tout à fait hors de propos. La réprobation de « l'enfant sur mesure » ne vise qu'à montrer sous un jour défavorable le désir légitime des femmes receveuses. On sous-estime l'exigence qu'on fait peser sur les femmes auxquelles on demanderait de se faire inséminer par un donneur dont elles ne pourraient rien savoir. On attendrait d'elles une confiance aveugle dans les médecins et les centres de fécondation. La connaissance d'informations non identifiantes, et la possibilité de faire des choix à partir de ces données est, pour ces membres, une des améliorations des procédures par lesquelles les intéressés, et au premier chef les femmes, acquièrent plus de contrôle et de pouvoir sur l'ensemble du processus. Appliqué à la procréation naturelle, le raisonnement selon lequel cette information conduirait à un « enfant sur mesure », aboutirait à la conclusion que les personnes qui désirent un enfant ne devraient rien connaître l'une de l'autre par crainte de ne pas respecter l'autonomie de leur enfant.

Quant aux rôles respectifs des receveurs et des soignants dans ces choix

Certains membres accentuent le droit des receveurs à un respect maximal de leur autonomie. C'est donc à eux seuls qu'appartient de fixer l'étendue des informations

qu'ils désirent recevoir, bien entendu au terme d'un counseling qui leur permette une décision éclairée.

D'autres membres du Comité estiment que le respect de l'autonomie des receveurs doit aussi laisser place au rôle et à la responsabilité des équipes soignantes dans l'évaluation et la transmission des informations sur le donneur. Les soignants s'estiment d'ailleurs affectivement investis par les futurs parents, et engagés, non seulement comme technicien mais aussi comme humain à part entière dans la qualité du lien éducatif qui liera parents et enfant. L'équipe soignante a donc son rôle à jouer dans le choix de l'étendue des informations transmises.

Alors que le premier groupe voit dans cette participation des soignants un risque d'intervention paternaliste, le second y voit une responsabilité de soignants.

Considérations supplémentaires

Certains estiment que si les receveurs désirent une image tout à fait détaillée du donneur, ce dernier devient ainsi un personnage humain très présent à leur esprit. Il y aurait dès lors une contradiction à vouloir en même temps qu'il ne joue aucun rôle de partenaire dans la conception de l'enfant, en restant anonyme. Il y aurait aussi une asymétrie entre la présence psychologique détaillée de l'image du donneur chez les parents, et le secret qui serait maintenu envers l'enfant quant à son origine. Dans de telles conditions, il serait plus raisonnable de faire appel à un donneur connu pour ne pas se maintenir dans ce type d'ambiguïté.

D'autres pensent que la demande d'informations non identifiantes et la possibilité de choisir qui en découle sont justifiées par le désir de ne pas dépendre totalement d'autrui. Les receveurs sont les tout premiers concernés par le don. Il va donc de soi qu'ils s'efforcent d'avoir leur mot à dire et de garder un contrôle dans le déroulement de la procédure.

Possibilités pratiques

Enfin dans cette question des informations non identifiantes, il faut aussi tenir compte des possibilités pratiques. Devoir remplir des questionnaires demande toujours un effort de la part des donneurs bénévoles, à qui on ne peut en demander trop. Des informations très détaillées au moyen de longs questionnaires ne peuvent être demandées que si on paie les donneurs, comme on le fait aux USA. Le don de gamètes fait alors l'objet d'un marché. Or, en Europe, nous restons opposés à cette marchandisation pour des motifs qui seront développés au chapitre suivant.

Du point de vue de l'enfant

La question des informations non identifiantes doit également être posée du point de vue de l'enfant. À ce jour, on connaît peu de choses sur la nature des informations concernant le donneur dont les enfants, mis au courant par leurs parents, voudraient disposer. Une telle recherche serait nécessaire afin de mieux déterminer les informations non identifiantes utiles à recueillir. La diffusion des informations qui feraient partie de ce profil minimum serait alors une condition requise par les banques de sperme pour que le donneur puisse procéder au don. Ce profil minimum pourrait d'ailleurs aussi être complété par d'autres données dont le donneur aurait autorisé la transmission.

Du point de vue du donneur

Enfin, il faut rappeler que des informations non identifiantes ne portent pas ou pratiquement pas atteinte à la vie privée du donneur, compte tenu de ce que le lien entre la personne du donneur et celle du receveur est rompu par le maintien de

l'anonymat. Toute volonté de contact, tout risque de revendication ou de conflit juridique doivent donc être exclus, et la législation doit être adaptée de façon à ce que l'inconvénient éventuel qui résulte pour le donneur de donner des informations personnelles non identifiantes soit nettement plus faible que l'avantage que ces informations pourraient revêtir pour les receveurs et pour l'enfant.

2.5. Récompense et paiement. La commercialisation

Rappelons que, comme pour les dons de sang, la plupart des pays européens interdisent le paiement du matériel corporel.

Plusieurs raisons éthiques peuvent être avancées pour étayer cette règle.

La symbolique de la dignité humaine

Le paiement de parties du corps humain ou des produits de ce dernier conduit à considérer que le corps peut, pour certaines de ses parties, être détaché de ce qui fait le support de la dignité de la personne humaine. Or cette personne et sa dignité sont des constructions symboliques essentielles à la constitution de toute société humaine et à la qualité des relations qui s'y instaurent. Parmi les éléments qui forment cet édifice symbolique, le corps joue un rôle tout à fait important comme source du vécu et de l'identité de tout être humain. Dans nos traditions européennes, nombreux sont ceux qui craignent que de détacher certaines parties du corps de cette construction symbolique, comme objets de commerce, ne fragilise l'ensemble de la construction. Dans une société où l'objectivation technologique et commerciale pèse d'un poids considérable, ils y voient le risque de réduire progressivement les supports concrets de la symbolique du respect des personnes. C'est pourquoi ils désirent interdire toute commercialisation du corps humain ou de ses parties et productions¹⁹.

Le jeu des profits commerciaux

En raison des profits que génèrerait le paiement de parties du corps humain, il créerait une pression à y consentir qui altérerait la liberté de décision des plus démunis. Le paiement qui remplacerait le don irait à l'encontre de l'altruisme et de la solidarité qui favorisent, dans une société, la qualité des relations entre humains. Il donne une priorité au plus fort sur le plus faible. Si on ne peut reprocher aux démunis de désirer vendre des parties de leur corps pour venir en aide à leur famille, on ne peut pas accepter que l'organisation sociale crée des situations de détresse qui conduisent à de telles situations. Ces dernières doivent être corrigées par la solidarité, et non par la commercialisation de parties du corps.

Au plan pratique des dons de gamètes

Sur ce plan, on pourrait en outre craindre que l'attrait du profit ne pousse les candidats donneurs à dissimuler des informations médicales essentielles. Enfin, le paiement pourrait inciter à une surenchère des demandeurs quant à des caractéristiques spécifiques du donneur, proportionnelles aux montants versés.

Les donneurs de sperme reçoivent actuellement une somme forfaitaire comme dédommagement de leurs frais. Afin de maintenir une distinction claire entre dédommagement et paiement, les frais réels devraient être prouvés. Compte tenu des difficultés pratiques qui en découleraient pour les donneurs et les cliniques, un forfait

¹⁹ Rappelons que dans cet avis, la question de la légalité ou non de la commercialisation du corps dans le cadre de la prostitution n'est pas envisagée.

raisonnable semble acceptable. Le Conseil National de l'Ordre des médecins accepte d'envisager une indemnisation équitable des donneurs de gamètes. Cette compensation doit être fondée entre autres sur une évaluation raisonnable du temps consacré, des inconvénients subis et ne peut être conçue comme un paiement des gamètes. Le donneur de sperme – dans une moindre mesure, bien évidemment, que la donneuse d'ovules – a des frais de déplacement, doit se soumettre à une série d'examens et subir quelques désagréments. Comme déjà mentionné plus haut, il serait souhaitable que le montant de cette indemnité soit le même dans toutes les banques de sperme.

Pour attirer suffisamment de donneurs, il est important de leur reconnaître une certaine forme de « récompense ». Selon les règles traditionnelles, un don est reçu avec reconnaissance, et il y est répondu par un don en retour. Cette récompense ne doit pas être financière, mais peut se traduire par la diffusion d'informations relatives au don (comme faire savoir si des enfants sont nés de ce don) et par une reconnaissance sociale accrue vis-à-vis du donneur, comme on le fait pour les donneurs de sang. Notons que cette reconnaissance devrait déjà s'exprimer par une attitude plus respectueuse qu'elle ne l'est encore trop souvent à l'égard des donneurs de la part du personnel médical de certaines banques.

2.6. Les critères de qualité

Une banque de sperme doit bien évidemment soumettre sa pratique aux règles de la 'good medical practice'. Les donneurs doivent être en bonne santé générale, et leur histoire familiale doit les montrer exempts de maladies héréditaires. Ils doivent également être sans antécédents de maladies sexuellement transmissibles ou d'hépatites.

On estime actuellement, de ce point de vue, qu'il n'est plus acceptable de pratiquer l'insémination à partir de sperme frais. Le donneur pourrait en effet avoir contracté une infection VIH et se trouver dans la période silencieuse des tests de dépistage (environ deux mois). La procédure actuelle consiste ainsi à congeler le sperme du donneur dans tous les cas, même lorsque le donneur est connu, afin de disposer d'une période de « quarantaine » qui permette de vérifier sa non contamination.

La question de l'anamnèse familiale et surtout celle des tests génétiques pratiqués chez le donneur posent des problèmes délicats. Selon nos connaissances actuelles, nous sommes tous porteurs de trois ou quatre maladies génétiques récessives (c'est-à-dire qui ne s'expriment que si elles rencontrent le même gène venant du partenaire) et beaucoup de maladies sont aujourd'hui montrées comme ayant une composante génétique. Si donc l'histoire familiale et les tests doivent nous garantir exempts de toute maladie héréditaire, personne ne pourrait plus se reproduire. Il faut donc se méfier dans ces matières du rêve de l'enfant génétiquement parfait. Toute personne normale porte dans son patrimoine génétique l'une ou l'autre anomalie, et la précision croissante des tests génétiques ne fera que multiplier le nombre de celles qu'on pourra détecter. L'idée d'un génome parfait est ainsi profondément irréaliste. Il faut donc être assez restrictif : le sens du dépistage génétique est d'éviter qu'un donneur n'expose la famille qui reçoit le don à un risque significativement plus élevé que celui de la population en général. Ainsi, dans certaines maladies récessives, la présence du gène récessif n'est pas une contre-indication au don, pour autant qu'elle puisse être dépistée et donc exclue chez la femme receveuse, évitant ainsi la naissance d'un enfant malade.

La plupart des centres pratiquent, en Belgique, un caryotype du donneur et le dépistage de la mucoviscidose, alors que cet examen n'est pas pratiqué en France où il est même refusé lorsqu'on le demande. Cette différence d'appréciation tient à

l'importance qu'on attribue au risque statistique de la maladie, face à la règle d'éviter une tendance à l'eugénisme. En effet, si on ne pratique pas ce dépistage, le risque qu'un donneur porteur du gène récessif de la mucoviscidose rencontre un receveur lui aussi porteur est de 1%. Ce risque est celui de la population générale. Chez nous, on estime cependant que lorsque des parents receveurs se soumettent à une technique médicale pour procréer, il est acceptable qu'ils demandent une sécurité supplémentaire.

En Belgique également, des groupes particuliers sont soumis à certains tests génétiques, comme celui de la thalassémie chez les donneurs d'origine méditerranéenne, ou celui de la drépanocytose chez les donneurs d'origine africaine.

2.7. Obligations particulières des banques de sperme

La question se pose de savoir si, outre les règles habituelles de bonne pratique médicale, les banques de sperme devraient être soumises à des obligations particulières.

Tenue d'un registre

Au plan médical, la tenue d'un registre permettant de relier l'identité du donneur à celle des receveurs et des enfants nés de dons de sperme est utile, voire nécessaire afin de pouvoir retracer les causes de pathologies éventuelles qui affecteraient le développement de l'enfant.

L'existence d'un tel registre concernerait également le droit des enfants de retrouver leur géniteur biologique, éventuellement contre le désir de leurs parents socio-éducatifs. Cette question sera discutée ci-dessous à propos de l'anonymat et du secret. De toute manière, si un tel registre devenait obligatoire, il serait nécessaire d'en préciser strictement les règles de confidentialité et de droit d'accès.

Coordination entre banques

La situation actuelle n'institue aucune coordination obligée entre les banques de sperme. Une meilleure coordination faciliterait les progrès dans certains domaines, par exemple, en favorisant les échanges scientifiques. Elle permettrait de mieux déterminer les critères pertinents des caractéristiques médicales et psychologiques exigées des donneurs. Il semble aussi que le nombre de naissances acceptées à partir d'un donneur devrait faire l'objet d'un consensus. Il faudrait empêcher, en outre, qu'un même donneur puisse s'adresser à plusieurs banques sans en faire mention. Également, comme le recommande l'Ordre des médecins, l'indemnité forfaitaire attribuée aux donneurs devrait être uniformisée.

Les procédures suivies par les banques de sperme doivent en outre connaître une certaine coordination avec celles que suivent les centres qui pratiquent l'insémination artificielle. Ceci concerne, par exemple, les informations non identifiantes sur le donneur, qui sont transmises aux auteurs du projet parental. Ceci concerne également les procédures de suivi mises en place par les centres d'insémination : comment sont-ils informés de ce qu'une grossesse résulte ou non de l'insémination ? Quelles sont les informations transmises au médecin traitant ? En cas de grossesse réussie, quelles informations seront transmises au pédiatre qui suivra l'enfant ? Ces questions, actuellement diversement résolues selon les banques et les centres qui pratiquent l'insémination devront aussi recevoir de nouvelles réponses en fonction de la récente loi sur les droits des patients. Il faudra déterminer si l'enfant peut ou non avoir connaissance de son dossier pédiatrique ou du dossier de sa mère après le décès de celle-ci, et ce que ces dossiers doivent contenir.

Pour toutes ces raisons, la mise en place d'un système de coordination et de contrôle entre banques de sperme, et entre celles-ci et les centres qui pratiquent l'insémination

est nécessaire. Cette question ne concerne pas (encore) les dons d'ovules car il est actuellement très difficile de congeler ces derniers et de les conserver.

Un tel organisme central de coordination collecterait les données de toutes les banques, que celles-ci pourraient consulter. On élargirait ainsi le choix des centres d'insémination et éventuellement des receveurs, quant aux caractéristiques désirées des donneurs. Cet organisme pourrait également imposer certaines règles évoquées ci-dessus et en contrôler l'application.

Ceci ne signifie pas qu'il serait heureux de créer une banque centrale de sperme pour tout le pays, sur le modèle qui vaut pour la transfusion sanguine. La multiplicité des banques favorise, en effet, le maintien d'une diversité philosophique des acteurs.

III. LE DON D'OVULES

A. Les procédures médicales actuelles

Médicalement, le don d'ovules entraîne des procédures et des difficultés très différentes de celles que rencontre le don de sperme. Pour donner des ovules, une femme doit se soumettre pendant plusieurs jours à une stimulation hormonale destinée à faire arriver à maturité de nombreux follicules ovariens, puis à une petite intervention chirurgicale destinée à recueillir les ovules présents.

Les risques de cette procédure sont les mêmes que ceux qu'encourt une femme qui se soumet à une procédure de fécondation *in vitro*, à savoir :

- Des problèmes de déséquilibre du métabolisme de l'eau et des électrolytes. Généralement bénins lorsqu'ils se présentent (+/- 1% des patientes), ces problèmes peuvent dans quelques cas prendre des proportions inquiétantes, nécessitant l'hospitalisation. La littérature signale même des cas mortels, y compris en Belgique.
- Le risque, rare, d'une stérilité définitive suite à la stimulation.
- Un risque de thrombose veineuse, similaire au risque provoqué par certains contraceptifs (+/- 1/1500).
- Quelques patientes présentent des malaises neurovégétatifs mineurs.
- Quelques donneuses, enfin, lorsqu'elles ne respectent pas la règle d'abstention de relations sexuelles pendant la période de stimulation ovarienne, se retrouvent enceintes sans l'avoir souhaité.

La question de la responsabilité des médecins qui prélèvent des ovocytes et celle de l'assurance des donneuses restent actuellement non résolues. La donneuse subit un traitement médical sans nécessité pour sa santé. Au sens strict de la législation, de tels prélèvements pourraient tomber sous la qualification de coups et blessures en cas d'accident, puisque un des éléments de légitimité des actes médicaux, à savoir leur nécessité pour la santé de la personne, est ici absent. Il faut rappeler que la loi de 1994 sur le don de sang ne prévoit pas le don d'ovules, et que la loi de 1981 sur les prélèvements d'organes exclut explicitement le don de gamètes. Or on peut estimer nécessaire, en toute justice, que la donneuse et le médecin qui effectue le prélèvement bénéficient de la protection de la loi ainsi que d'une assurance.

La cryoconservation des ovules se trouve encore en phase expérimentale. Bien que quelques grossesses aient été obtenues par ce moyen et que la technique progresse, l'application clinique en reste limitée. La difficulté de congeler les ovules entraîne qu'il n'est pas possible, à l'heure actuelle, de créer des banques d'ovules. Le don d'ovules oblige ainsi d'utiliser des ovules 'frais' et il n'est pas possible de garantir absolument que la donneuse soit séronégative, puisqu'elle pourrait se trouver, au moment du don, dans la première période de contamination pendant laquelle les tests du sida restent négatifs. Dans certains pays, comme la France, on réalise pour ce motif, à partir du don d'ovules, des embryons qui sont congelés pendant une période de six mois. Au cours de cette période la séronégativité de la donneuse peut être contrôlée. Toutefois, la congélation suivie de la décongélation des embryons diminue sensiblement les chances de réussite dans les traitements de fertilisation *in vitro*.

Les critères médicaux de sélection des donneuses sont les mêmes que ceux des donneurs de sperme : bonne santé générale et absence de maladies héréditaires ou

sexuellement transmissibles. En outre, la plupart des centres limitent à l'âge de 35 ans l'âge des donneuses, estimant qu'au-delà de cet âge le risque est trop important de ne pas obtenir d'ovules ou qu'ils soient de mauvaise qualité.

B. Questions éthiques

Un grand nombre de questions éthiques sont identiques dans le don de sperme et dans le don d'ovules. En raison des procédures médicales nécessaires et des risques médicaux plus importants encourus dans le don d'ovules, certaines questions se posent qui sont spécifiques à ce type de don.

1. La liberté de décision des donneuses

La lourdeur des procédures médicales a pour effet que très peu de femmes se présentent comme donneuses volontaires bénévoles. Les candidates-receveuses sont ainsi le plus souvent amenées à rechercher une donneuse dans leur cercle familial ou parmi leurs amies.

1.1. Les dons intra-familiaux ou entre amies

Dans la plupart des cas, il s'agit de dons entre sœurs ou entre amies.

D'autres motifs, aussi fréquents que la rareté des donneuses, peuvent y intervenir tels la communauté génétique et le non-anonymat de la donneuse. La donneuse, sœur ou amie, est motivée par son lien affectif avec la receveuse, par l'expérience de la souffrance intense qu'entraîne pour celle-ci l'infertilité, mais aussi par la confiance en ce que l'enfant sera bien élevé. Certains membres du Comité craignent qu'en raison du lien fort qui existe entre sœurs, et parfois entre amies, le risque soit réel que la donneuse se sente moralement obligée de consentir, ou même que des pressions morales soient exercées à son endroit. D'autres membres estiment au contraire que le sentiment d'un devoir moral envers une sœur ou une amie est hautement valable, et que la liberté personnelle n'est pas altérée par de tels sentiments. Il est évident que cette différence d'appréciation ne peut se résoudre au plan théorique, car la liberté dont disposent les personnes concernées dépend de leur équilibre psychologique et des caractéristiques de leur milieu. Seul un counseling psychologique de qualité peut, au cas par cas, vérifier la suffisante liberté de la donneuse et de la receveuse.

On connaît également des cas de dons intergénérationnels de mère à fille et inversement. Ils posent des questions particulières. Pour certains membres du Comité, le lien intergénérationnel entre les personnes concernées risque de trop limiter leur liberté de décision. En outre, ces membres craignent que l'enfant, référé à deux générations à la fois, n'y rencontre des problèmes psychologiques d'identité. Le don intergénérationnel pose en outre fréquemment des questions liées à l'âge des personnes concernées, questions que nous traiterons plus loin à propos des femmes receveuses ménopausées.

1.2. Donneuses bénévoles

Si la valeur symbolique du don d'ovules se rapproche de celle du don de sperme, pour la femme donneuse d'ovules s'y ajoutent des inconvénients et des risques physiques plus importants. Dès lors, il faut prendre en considération, beaucoup plus attentivement que dans le don de sperme, les motivations qui poussent à de tels dons bénévoles.

Des études attestent qu'un nombre considérable de candidates déclarent avoir vécu des traumatismes 'reproductifs'. Ceux-ci incluent entre autres une fausse-couche, un avortement ou un désir d'enfant inexaucé. Le don d'ovules peut en quelque sorte être

un moyen de compenser ces traumatismes. Bien que cette constatation incite à la prudence, elle ne constitue pas une raison d'exclure a priori ces candidates. Ici aussi la situation exige un counseling expérimenté. Il faut faire montre d'une grande prudence à exclure des donneuses en raison de leurs motivations personnelles, mais il faut aussi savoir écarter celles qui nourriraient des attentes trop irréalistes.

1.3. La procédure du « oocyte sharing »

Une troisième forme de dons d'ovules est celle du « oocyte sharing », c'est-à-dire du partage des ovules. Une femme qui se soumet à une procédure de FIV pour des problèmes d'infertilité accepte de partager les ovules issus de sa stimulation ovarienne avec une femme demandeuse d'ovules, lorsque le nombre des ovules récoltés est supérieur à huit. En contrepartie, la femme qui reçoit les ovules paie en tout ou en partie le traitement de la première. Cette pratique est fréquente en Angleterre, où il n'y a pratiquement pas de remboursement de la FIV par la sécurité sociale. Elle est parfois pratiquée chez nous.

Cette méthode a l'avantage que la donneuse d'ovules ne subit pas les procédures de stimulation et de prélèvement en raison du don, mais dans son propre intérêt médical. Le risque psychologique pour cette femme est qu'elle voie la receveuse être enceinte alors que pour elle-même la procédure de FIV aurait échoué. Les rares études réalisées en la matière démontrent que les donneuses qui n'étaient pas enceintes après le traitement ne regrettaient pas leur collaboration. Bien qu'elles puissent éprouver des difficultés psychologiques face au fait que la receveuse ait eu un enfant (si cette information leur est rapportée), un certain nombre de donneuses trouvent aussi du réconfort dans le fait que le traitement subi n'ait pas été tout à fait vain.

Par ailleurs, cette procédure pose la question de la gratuité du don, question qui sera traitée plus loin.

1.4. Les dons contre paiement

Ceux-ci sont régulièrement pratiqués aux Etats-Unis. Actuellement des donneuses payées sont proposées par des sites internet. Rappelons que ceci est opposé au principe de non commercialisation en vigueur en Europe (cfr II B. 2.5).

2. Critères de sélection des donneuses

- Comme pour le don de sperme, certains insistent pour que la donneuse soit déjà mère et ne souhaite plus d'autres enfants. En raison de leur expérience de la maternité, on espère que ces femmes soient mieux à même de prendre une décision éclairée. En outre, chez une femme sans enfants, il faut prendre en compte le risque, même minime, qu'elle ne devienne stérile à la suite du traitement. L'importance psychologique de la maternité, dans la vie de très nombreuses femmes, est considérable. Il pourrait être particulièrement pénible pour une femme de ne jamais connaître la maternité alors qu'elle en a aidé d'autres à procréer. Il paraît difficile d'en déduire une règle obligatoire dans la sélection des donneuses, mais il est clair qu'une plus grande prudence s'impose ici que dans le don de sperme.

- Un grand nombre de centres limitent à 35 ans l'âge maximum du don d'ovules, pour des motifs médicaux de prudence. En raison des liens affectifs qui lient souvent donneuse et receveuse, et de la diversité des situations médicales, il paraît difficile de faire de cette limite une règle obligatoire.

3. Critères de sélection des receveuses

Les critères éthiques généraux du don d'ovule sont les mêmes que ceux qui président au don de sperme, quant à la sélection des receveuses (voir II. B. 1 et 2.1).

Un problème spécifique se pose ici lorsque la demandeuse d'ovule est *une femme ménopausée*. Cette question a été évoquée dans l'avis n°19 sur la destination des embryons congelés, et renvoyée au présent avis.

La ménopause se caractérise par l'absence de production d'ovules. Il faut distinguer ici les femmes affectées d'une défaillance ovarienne précoce, dès leur jeunesse, que cette ménopause soit spontanée ou qu'elle ait été provoquée par des traitements médicaux (p.ex. anticancéreux), et les femmes qui présentent une ménopause physiologique.

Les développements tels que la congélation de tissus ovariens et la maturation d'ovules in vitro, ainsi que dans l'avenir la congélation d'ovules laissent prévoir que les femmes pourront concevoir un enfant à un âge plus avancé à partir de leurs propres gamètes. Actuellement la possibilité existe déjà pour une femme de faire congeler des embryons issus de son partenaire et d'elle-même et d'en demander l'implantation après sa ménopause.

Dans ces situations, c'est l'âge des femmes receveuses qui pose des questions éthiques. Il existe tout d'abord un problème médical quant aux risques pour la santé de la femme. En second lieu, les avis divergent quant à la capacité de parents âgés d'assurer l'éducation de leurs enfants. Pourraient donc s'opposer ici le droit des parents à leur autonomie et la conception qu'on se fait des intérêts de l'enfant.

Cette problématique est trop complexe pour être traitée ici, et fera l'objet d'un avis ultérieur.

4. Les dons dirigés et/ou personnalisés

Cette question a été traitée, à propos du don de sperme, en II. B. 2.1.4. Quelques considérations propres au don d'ovule complètent ici les considérations déjà présentées plus haut. Rares dans le don de sperme, les dons dirigés et/ou personnalisés sont au contraire très fréquents dans le don d'ovules.

4.1. Choix de la receveuse par la donneuse

Des dons personnalisés sont des dons où la donneuse déclare réserver ses ovules exclusivement à une personne déterminée. Pour les dons entre sœurs ou entre amies, cela est souvent le cas. Même dans le cas où n'existe aucun lien de famille, certaines donneuses désirent que leur don aille exclusivement à telle personne qu'elles connaissent et en qui elles ont confiance. En principe, ces choix personnalisés, ne soulèvent pas de problèmes éthiques particuliers. Toute personne a en effet le droit de faire un don à une autre personne qu'elle choisit, pour autant que ce geste ne contrevienne pas aux règles juridiques et aux éthiques en vigueur dans la société. Il faut cependant rester attentif aux difficultés relationnelles qui peuvent surgir entre donneuse et receveuse, et dans la dynamique des familles. Des confusions de rôles envers l'enfant peuvent surgir. Des conventions préalables claires entre donneuse et receveuse sont ici importantes, ainsi qu'un counseling soigneux.

Des dons dirigés sont ceux qu'on réserverait à des groupes spécifiques. Ils pourraient par exemple avoir pour condition que les ovules ne puissent pas être utilisés pour des femmes ménopausées, ou des femmes lesbiennes. Cette possibilité n'est généralement pas admise pour d'autres dons de tissus corporels, tels les dons de sang et la plupart des dons d'organes. Dans le domaine du don de gamètes, on admet en général les dons dirigés, en considérant qu'ils revêtent un sens particulier pour les donateurs du fait qu'ils aboutissent à la naissance d'un enfant. Toutefois des dons dirigés par des intentions discriminatoires envers certaines catégories de personnes pourraient poser problème, comme on l'a vu à propos du don de sperme (II. B. 2.1.4.).

4.2. Choix de la donneuse par les receveuses

Le plus grand nombre de dons se fait chez nous sous la forme de dons personnalisés. Il est évident que la receveuse ne choisira pas une donneuse dont elle n'apprécierait pas la personnalité ou dont elle ne souhaiterait pas recevoir les ovules. Dans le don d'ovules, la relation de confiance entre donneuse et receveuse est primordiale pour éviter les interférences intempestives de la donneuse dans le couple receveur et dans l'éducation de l'enfant.

Dans le cas d'une donneuse anonyme, les conditions que peut mettre la receveuse sont analogues à celles qui concernent le don de sperme (II. B. 2.1.5.).

5. Le secret

Contrairement à ce que l'on attendrait en raison de ce que la donneuse est le plus souvent connue de la receveuse, l'entourage et l'enfant ne sont pas nécessairement informés du recours à des gamètes de donneuse, ni de l'identité de celle-ci. Cependant, les couples qui font appel au don d'ovule semblent avoir en général moins de problèmes à donner cette information à leur enfant. Ce constat s'explique entre autres par le fait qu'en raison de sa grossesse, la femme apporte une contribution biologique très large au développement et à la naissance de l'enfant. Psychologiquement, le sentiment de sa maternité et la légitimité de celle-ci chez la femme se fondent beaucoup plus sur le fait de porter l'enfant pendant neuf mois que sur l'apport génétique de ses ovules. Le fait de ne pas pouvoir se reproduire par son propre matériel génétique est ainsi vécu de manière moins négative pour son image d'elle-même que la stérilité chez les hommes.

La question du secret envers l'enfant quant à ses origines se pose de la sorte plus rarement en cas de don d'ovule, et de manière psychologiquement moins tendue. Au plan éthique, si le secret est maintenu, il pose les mêmes problèmes que dans le cas de don de sperme (II. B. 2.2.).

6. L'anonymat de la donneuse pour la receveuse

Comme indiqué précédemment à propos du don de sperme, parmi les donneuses dont la connaissance du nom est autorisée, il faut établir une distinction entre les donneuses connues dès l'enfance et les donneuses identifiables. *Une donneuse identifiable* est une femme disposée à autoriser la communication ultérieure de son nom. Cette communication est presque toujours liée à l'âge et à la maturité de l'enfant (16 ou 18 ans) et se déroule presque toujours à l'initiative de l'enfant, lorsqu'il a appris accidentellement ou non les circonstances de sa conception.

Vu le nombre réduit de candidates-donneuses bénévoles, volontaires et anonymes, les candidates-receveuses sont souvent contraintes de rechercher des donneuses dans leur cercle familial ou parmi leurs amies. En cherchant une donneuse dans son propre environnement social, une femme receveuse reste libre d'opter pour le maintien du secret sur le mode de conception et, a fortiori, de l'anonymat de la donneuse envers l'enfant, mais contrairement à ce qui se passe dans le don de sperme, elle connaît l'identité de la donneuse, et réciproquement.

Cette connaissance réciproque d'identité peut entraîner, bien plus souvent que dans le don de sperme, des obstacles à *la liberté éducative des receveuses*. Lorsque la donneuse est connue dès l'origine, comme c'est le cas lorsqu'elle est une sœur ou une amie, la durée de la relation entre la donneuse et la receveuse (qui peut s'étendre sur des dizaines d'années) et l'interaction permanente rendue possible par leur proximité peuvent entraîner toutes sortes de conflits et de complications. C'est le cas, par exemple, lorsqu'une seule des deux parties désire que le secret de ses origines soit maintenu envers l'enfant. Cette situation ouvre la possibilité de pressions morales et

psychologiques diverses. Des accords précis et un bon encadrement dès le début du traitement sont donc indispensables pour limiter au mieux les conflits. Un certain nombre d'indications exhortent à la prudence. Il se dégage de diverses études qu'une minorité déjà substantielle de donneuses connues se sentent une certaine responsabilité envers les enfants nés grâce à leur don. Cette même raison incite d'ailleurs certaines donneuses à opter pour le don connu. Lorsque la donneuse est ainsi présente, de près ou de loin, dans l'éducation de l'enfant, les conflits ne sont pas exclus si elle estime que l'enfant ne reçoit pas une bonne éducation. Plus encore que pour les autres formes d'interventions, le don connu exige donc un counseling très poussé et le choix de partenaires disposant d'une grande maturité. Il reste que la seule base pour une bonne entente est bien la confiance mutuelle qui lie les deux parties.

Pour éviter ces possibilités de conflits, de nombreuses équipes soignantes préconisent la procédure des *dons croisés*, qui permet de maintenir l'anonymat entre donneuse et receveuse. Si elle a la chance de trouver une donneuse mais qu'elle désire maintenir l'anonymat, la receveuse peut recourir, en accord avec la donneuse, à un système selon lequel une femme A reçoit les ovules de la donneuse trouvée par une femme B et inversement. La donneuse sait alors *pour qui* elle fait ce don mais elle ignore *à qui*. Elle est anonyme puisque la personne qui reçoit ses ovules ne connaît pas son identité. Au-delà des questions relationnelles entre donneuse et receveuse, la question éthique principale quant à l'anonymat est, comme dans le cas du don de sperme, celle du droit de l'enfant à connaître ses origines génétiques. Nous renvoyons donc à ce qui a été dit à ce sujet à propos du don de sperme (II. B. 2.3.).

Si les parties choisissent l'anonymat, la question se pose de la transmission d'informations non identifiantes. Cette question soulève les mêmes considérations que celles qui sont proposées plus haut à propos du don de sperme (II.B. 2.4.).

7. Récompense et paiement

Les aspects éthiques généraux du paiement des gamètes ont été traités à propos du don de sperme (II. B. 2.5.).

La question visant l'acceptabilité du paiement des gamètes s'est principalement posée cependant à propos des dons d'ovules. En raison du manque de donneuses, les prix offerts dans les pays où le paiement était jugé acceptable ont considérablement augmenté en peu de temps. Ce paiement est totalement contraire à la règle admise en Europe, selon laquelle les tissus et parties du corps ne peuvent être monnayés. Au regard des sommes excessivement élevées proposées ailleurs aux candidates-donneuses, la liberté de leur consentement est fort douteuse. Nombreuses sont apparemment celles qui s'y décident pour des motifs financiers. Le désir de convaincre des femmes de donner leurs ovules fait également craindre qu'on ne minimise dans l'information qui leur est donnée les risques et désagréments qu'elles devront subir.

Les membres du Comité estiment par ailleurs que le dédommagement des frais et des désagréments encourus est tout à fait acceptable. Afin d'éviter une surenchère dans l'appréciation de ces montants, tous les centres qui proposent le don d'ovules devraient élaborer conjointement un système d'indemnisation précis. Il est évidemment normal que cette indemnité prenne en charge les frais médicaux et les assurances. On peut en outre estimer légitime une compensation pour les désagréments subis (prises de sang, stimulation hormonale, prélèvement d'ovocytes, etc.), pour les déplacements et pour le temps consacré.

Dans le contexte du don d'ovules se pose un problème particulier. Un système sur lequel se manifestent de grandes divergences de vue est celui du « *oocyte sharing* ». Dans ce système, la femme qui subit elle-même un traitement de fertilisation assistée

donne une partie de ses ovules à une autre femme en échange du paiement d'une partie de son traitement. Le grand avantage de ce système est que la donneuse subit de toute façon le traitement pour elle-même et qu'elle n'encourt pas de risques médicaux supplémentaires du fait de son don. Elle limite d'autre part ses chances de voir réussir la FIV puisqu'elle dispose d'un moins grand nombre d'embryons. Trop peu d'études ont été réalisées jusqu'à présent sur les motivations et la situation socio-économique des donneuses d'ovocytes dans ce contexte pour broser un tableau précis en la matière.

Le question éthique qui se pose ici est de savoir s'il faut considérer ce système de partage d'ovules comme une forme de paiement du don.

En faveur de ce système, certains avancent l'argumentation suivante: le paiement lié au partage d'ovocytes n'est pas de nature à inciter des gens à faire un don dans le dessein d'en tirer des bénéfices financiers importants. Les donneuses 'par partage' le font sans doute pour alléger le poids financier d'un traitement de fécondation in vitro, voire même pour pouvoir, de la sorte, y avoir accès. Elles ne le font pas « pour gagner leur vie ».

Pour d'autres membres du Comité, l'« egg sharing » met en question le caractère bénévole du don, et contrevient à la règle selon laquelle toute commercialisation du corps humain doit être refusée parce qu'elle altère le respect que les personnes se doivent entre elles.

Pour résoudre ce dilemme, certains membres du Comité estiment que le système de partage d'ovules devrait être autorisé, moyennant des limites précises. Pour atténuer la pression financière qui pourrait entraver la liberté du don et pour éviter l'impression de payer les ovules, ils recommandent que la femme qui a accepté de donner une partie de ses ovules puisse bénéficier d'une réduction des coûts du traitement FIV même si le nombre d'ovules s'avère insuffisant pour être partagé. Depuis le 1^{er} juillet 2003, la fécondation in vitro connaît un nouveau système de remboursement, qui couvre la presque totalité des frais encourus. La FIV revient actuellement à la somme d'environ 300 € à charge de la patiente, le reste étant remboursé par la sécurité sociale (environ 1.200 €). L'avenir permettra d'estimer si, de ce fait, les pratiques de l'« egg sharing » ont diminué.

IV. RECOMMANDATIONS

A. Recommandations éthiques

1. Considérations éthiques générales

D'un point de vue éthique, il y a lieu de mentionner quelques priorités: la première priorité est de veiller à ce que les techniques de fécondation ne deviennent pas une matière purement technique, mais conservent autant que possible le caractère humain qui sied à la transmission de la vie. La seconde priorité consiste à faire prévaloir l'intérêt de l'enfant. Cela signifie d'une part qu'il faut veiller aux normes de qualité de la banque de sperme de manière à garantir le plus possible la santé et la qualité de vie de l'enfant et, d'autre part, que le désir d'avoir un enfant et le projet parental des parents doivent être clairement authentiques.

Trois options éthiques générales se font jour sur ces questions au sein du Comité.

- Les uns estiment que l'organisation culturelle de la parenté et de la famille ne peut trop s'écarter de ses fondements biologiques, sous peine de déstabiliser la formation psychologique des enfants et l'organisation de la société. Ils soulignent l'importance du fait de la double sexualité humaine dans la constitution de l'identité psychique et sociale des personnes. Ils rappellent que l'insémination artificielle, surtout dans le don de sperme, est une expérience difficile pour le couple. Ils souhaitent dès lors que le don de gamètes soit réservé à des couples hétérosexuels stables, et seulement pour corriger des pathologies génétiques ou des infertilités graves. Ils estiment que de nombreux faits émanant de la clinique psychologique et de la sociologie, même s'ils ne sont pas statistiquement démontrés, incitent à une grande prudence envers les changements qu'on apporterait à la structure de la parenté et des familles, et que ces faits autorisent de limiter l'autonomie des personnes dans leur droit à procréer.
- Les autres, partisans de l'individualisme et de l'égalitarisme, défendent un droit absolu à procréer comme une conquête de la liberté de la vie personnelle. Ils revendiquent la pluralité des types de familles, distinguant le parent biologique, le parent juridique et le parent social, chacun pouvant choisir la structure de parenté dans laquelle il entend procréer avec ou sans l'aide de la science. Ce qui est important selon eux, c'est l'intention et la capacité d'une ou de deux personnes d'assurer à l'enfant affection et éducation. Le choix de la structure familiale par les adultes ne constitue pas pour eux un élément déterminant. Ils n'estiment donc pas légitime de s'opposer au don de gamètes dans des couples de femmes ou pour des femmes seules, par exemple. Ils pensent que seules pourraient être interdites des interventions qui aboutissent à des situations dont il est démontré par des études objectives qu'elles pourraient être nuisibles ou dangereuses pour le développement des enfants.
- D'autres encore ne se sentent pas à l'aise dans cette opposition entre, d'un côté, l'affirmation d'un seul modèle de famille idéale, qui leur semble trop exclusif et trop 'naturaliste' et de l'autre, l'accentuation d'un droit presque absolu de procréer au nom de l'autonomie et de l'égalité, qui leur paraît trop idéologique. Ils veulent prendre en compte d'abord l'intérêt de l'enfant, mais en quittant l'illusion qu'un seul type de famille serait bon. Ils pensent devoir

reconnaître la diversité de situations plus ou moins heureuses en fonction de multiples facteurs.

Les trois groupes reconnaissent aux centres le droit de refuser de contribuer à des situations qu'ils jugeraient trop problématiques. Ils estiment ainsi qu'on doit reconnaître aux équipes médicales une liberté de décision qui leur permette de ne pas prendre en traitement (que ce soit par don de gamètes ou pour une autre indication de procréation assistée) des personnes quand ils estiment que le risque pour l'enfant d'être confronté à des difficultés majeures est excessif.

Ces options éthiques générales se recomposent parfois différemment face à certaines convictions culturelles présentes dans notre société : l'importance de la fonction parentale et le rôle des éléments génétiques dans le devenir des personnes.

Le don de gamètes dissocie la parenté biologique de la parenté socio-éducative. Dans notre société règne encore trop souvent l'idée que la « vraie » parenté est d'ordre biologique. Cette idée est plus marquée en ce qui concerne le rôle de l'homme que celui de la femme. Les membres du Comité estiment que l'aspect socio-éducatif de la parenté est au moins aussi important, voire même qu'il prévaut, sur le lien biologique. Un autre préjugé courant, induit par les avancées de la génétique moderne, est de penser que la destinée d'une personne est plus ou moins complètement déterminée par son génome. Non seulement cette idée est scientifiquement inexacte, mais elle tend à atténuer la responsabilité éducative des parents et à diminuer la liberté des enfants et des adultes dans la réalisation de leur destinée.

Les membres du Comité d'éthique estiment qu'il faut veiller à lutter contre ces deux préjugés.

Le don de gamètes rompt le lien habituel qui existait traditionnellement entre le rapport sexuel des parents et la conception de l'enfant. Certains membres de la société, généralement en raison de leurs croyances religieuses, estiment que ce lien ne peut jamais être rompu et condamnent donc tout don de gamètes. Il ne se trouve pas de représentants de cette position au sein du Comité.

2. Questions éthiques particulières

- Conditions posées par les centres impliqués dans la fécondation artificielle et/ou par les personnes faisant don de leurs gamètes

Certains centres et certaines personnes faisant don de leurs gamètes désirent réserver ces procédures aux seuls couples hétérosexuels stables et en exclure les couples de femmes ou les femmes seules.

Certains membres du Comité estiment ces pratiques acceptables, alors que d'autres y voient une attitude discriminatoire qui contrevient aux règles juridiques en vigueur dans notre société.

Il semble pourtant nécessaire que les équipes médicales qui pratiquent la procréation assistée gardent la liberté de refuser celle-ci à des personnes qui ne leur paraîtraient pas susceptibles d'assurer un épanouissement convenable de l'enfant. Ces jugements se fondent toujours sur des motivations complexes et comportent toujours une part de subjectivité. S'il est indispensable de faire des études qui aident à mieux prévoir le devenir de l'enfant, ces études elles-mêmes ne sont pas susceptibles de définir avec précision les critères d'une bonne famille ou d'une bonne éducation, et leurs résultats

peuvent toujours être discutés. Enfin, notre pays se caractérise par son pluralisme et les interprétations des règles de non-discrimination y sont multiples. Pour toutes ces raisons, les membres du Comité ne pensent pas qu'il faille intervenir dans les règles de sélection que se donnent les centres. Il serait par contre souhaitable que ces centres aient l'habitude de discuter entre eux de leur expérience et du devenir des règles qu'ils se donnent.

Il faut veiller en outre à ce que ces règles soient connues et clairement identifiables par le public. L'Etat doit veiller également à ce qu'assez de variété existe parmi les centres et les personnes donneuses pour que toute personnes désirant faire appel à l'insémination artificielle puisse la réaliser selon ses options de vie sexuelle et sa conception de la parenté.

- Le secret envers l'enfant quant au mode de sa conception

Si tous les membres du Comité estiment que les parents gardent le droit de dévoiler ou non à leurs enfants les circonstances qui ont présidé à leur conception, plusieurs tendances se font jour à ce sujet au sein du Comité.

Certains membres estiment que la vérité reste préférable en général, tant par principe que pour éviter les traumatismes psychologiques qui surgiraient de la révélation accidentelle à l'enfant de son origine. Il conviendrait donc que le counseling auprès des parents y insiste. D'autres membres voient moins de danger au secret, et soulignent les avantages qu'ont les enfants d'être élevés sans devoir affronter la question d'une intervention tierce dans leur origine.

- L'anonymat de la personne faisant un don de gamètes

Lorsque les parents ont décidé de révéler à l'enfant la manière dont il a été conçu, ou dans l'hypothèse d'une révélation accidentelle de celle-ci, se pose la question de l'anonymat du donneur. Trois possibilités existent ici : que le donneur soit connu dès la conception, qu'au contraire il soit définitivement anonyme, ou enfin qu'il soit anonyme, mais qu'il reste identifiable plus tard, lorsque l'enfant sera devenu adolescent ou adulte.

Du point de vue éthique, le choix de l'anonymat ou non du donneur met en cause les intérêts, parfois divergents, des trois parties concernées. Les parents peuvent légitimement préférer l'anonymat du donneur afin d'éviter les interférences d'un tiers dans leur couple et dans l'éducation de l'enfant. Le donneur peut préférer l'anonymat afin de protéger sa vie privée et se mettre à l'abri de revendications éventuelles. L'enfant, enfin, a le droit de connaître son origine à partir de son désir de construire clairement son identité et de rattacher son histoire à celle de ses origines.

Les avis divergent au sein du Comité sur la manière dont il convient de hiérarchiser ces intérêts.

Tous estiment qu'il est essentiel que les conditions du don de sperme soient connues du donneur dès le départ. Il est également essentiel que ni lui-même ni d'autres ne puissent revenir sur les conditions sous lesquelles il aura effectué son don.

Certains membres du Comité estiment que le droit des parents de faire appel à un donneur qui restera définitivement anonyme doit prévaloir sur le droit de l'enfant de connaître ses origines. Ils rappellent que personne n'a la maîtrise des décisions qui président à sa venue au monde. Les parents doivent garder leur autonomie dans l'ensemble des choix de procréation et d'éducation. Ces membres acceptent que certains parents préfèrent l'anonymat du donneur afin d'éviter les interférences de ce dernier, et pour que l'enfant soit élevé dans le sentiment d'appartenir pleinement à sa famille.

D'autres membres du Comité estiment au contraire que le droit de l'enfant de connaître ses origines doit prévaloir sur l'autonomie des parents, du moins à partir d'un certain âge. Ils en soulignent l'importance affective pour stabiliser l'identité. Ils soulignent aussi les risques de traumatisme psychologique dans les cas où le secret est révélé accidentellement, et que ce risque ne fait que croître avec le développement des analyses génétiques en médecine.

Pour mieux équilibrer les droits de chaque partie, de nombreux membres, enfin, donnent leur préférence à une solution mixte. Le donneur pourrait choisir d'être identifiable ou non. Les parents pourraient faire appel, selon leur choix, à l'un ou à l'autre type de donneur. Enfin, dans le cas où parents et donneur auraient choisi que ce dernier soit identifiable, l'enfant aurait à son tour le choix, à partir d'un certain âge, de connaître ou non le donneur si les parents lui dévoilent son mode de conception ou si ce mode lui est révélé accidentellement.

On constate que les pays occidentaux varient dans les règles qu'ils édictent légalement quant à l'anonymat du donneur, avec une tendance à augmenter le droit de l'enfant à connaître ses origines. La situation est ainsi encore en évolution.

Rappelons que, quelle que soit la solution choisie, il est indispensable que les personnes adultes concernées dans la décision d'une procréation par don de gamètes soient clairement informées des conséquences de leur choix. Il est tout à fait nécessaire également que les règles qu'elles auront choisies soient garanties et ne puissent plus varier.

- La commercialisation des gamètes

Les membres du Comité se rallient à l'option, généralement pratiquée en Europe, d'interdire la commercialisation des gamètes. S'y opposent leur conception de la place du corps dans la symbolique de la dignité humaine. S'y oppose aussi l'injustice qui pousserait des personnes démunies, en particulier des femmes, à vendre leurs gamètes sans véritable liberté de choix. A ce propos, les membres du Comité rappellent que ce ne sont pas ces personnes qu'il faut réprouver, mais bien toute société qui tolère une organisation poussant certains à ces situations de détresse. Enfin, le jeu de la concurrence commerciale aurait probablement des effets négatifs sur les risques médicaux propres aux procédures de don.

Les membres du Comité estiment cependant légitime que soit fixée une compensation des personnes donneuses de gamètes en fonction des inconvénients qu'elles subissent et des dépenses éventuelles qu'elles engagent. Il conviendrait que des usages clairs soient fixés en la matière, afin d'éviter le flou et la concurrence entre les centres concernés.

La pratique du « oocyte sharing », par laquelle une femme qui se soumet à une procédure de fécondation in vitro accepte de donner des ovules à une autre femme, contre paiement de son traitement, rencontre des avis divergents au sein du Comité. Si certains estiment cette pratique acceptable, et n'ayant pas réellement le sens d'une commercialisation, d'autres membres y voient bien une commercialisation des gamètes, et s'y opposent donc.

3. Recommandations pratiques

- Règles concernant les banques de sperme et les centres d'insémination

Bien que la multiplicité et la diversité des banques de sperme et des centres d'insémination soit favorable à la liberté de choix des patients et des thérapeutes, et à une saine émulation sur la qualité, les membres du Comité constatent que, sur certains points, une coordination entre ces centres serait nécessaire. Ils ne préconisent donc pas la mise sur pied d'une banque centrale, mais plutôt la création d'un organisme faitier de coordination. Certaines règles devraient être obligatoires pour les banques et les centres, d'autres prendre seulement la forme de recommandations.

Cet organisme de coordination faciliterait l'échange des informations scientifiques et la définition des règles de '*good medical practice*' en matière d'insémination. Il veillerait à une bonne information du public et à la transparence des procédures, permettant également un plus grand choix parmi la diversité des donneurs. Il permettrait de définir un registre des informations médicales à conserver obligatoirement par les centres et les règles de confidentialité à observer dans ce domaine. Il devrait pouvoir contrôler la bonne application de ces règles.

- Counseling des personnes donneuses et receveuses de gamètes

Un grand nombre de questions relatives à la pratique des dons de gamètes exigent des personnes concernées des décisions difficiles par leurs implications psychologiques personnelles et les conséquences qu'elles entraînent dans leur vie, celle de leurs enfants et celle de leurs proches. Il est ainsi nécessaire que les personnes donneuses de gamètes, mais plus encore les personnes demandeuses, aient l'occasion de rencontrer, avant de s'engager dans une insémination artificielle, des professionnels expérimentés avec lesquels ils puissent comprendre et mesurer toutes les implications de leur décision.

- Enfin des études de suivi doivent être poursuivies pour permettre un meilleur jugement sur les conséquences, pour toutes les parties, des dons de gamètes. Les membres du Comité insistent sur l'importance de telles études. Le manque de recul et de connaissances rend difficile la décision éthique dans de nombreuses situations. Or c'est le devenir de parents et d'enfants toujours plus nombreux en raison des progrès de la procréation médicalement assistée qui est en cause. La recherche est donc ici un véritable devoir éthique.

B. Recommandations juridiques

Les recommandations juridiques présentées ci-dessous sont des indications générales. Il est en effet difficile de détailler les dispositions que le législateur devra prendre, en raison de la diversité des positions rencontrées, mais aussi en tenant compte de ce que les quatre pays limitrophes de la Belgique ont chacun des règles législatives différentes en matière d'insémination artificielle et de procréation médicalement assistée. Pour le détail, les présentes recommandations renvoient au texte complet de l'avis.

Tous les membres du Comité s'accordent à dire qu'il y a lieu d'adopter d'urgence des règles de droit en matière d'insémination artificielle et de procréation médicalement assistée.

Il convient cependant d'observer qu'une partie de ces règles de droit sont de nature contractuelle et sont, en tant que telles, fondées sur l'autonomie de volonté et la liberté de choix d'individus. Ces règles de droit devront être mises en concordance et en équilibre avec les droits subjectifs qui relèvent du droit familial en matière de filiation et de parenté. Le droit familial est d'une toute autre nature que le droit contractuel et les droits fondamentaux individuels tels le droit à la vie privée et le droit de transmettre la vie, ces derniers interférant de plus en plus dans la législation relative au mariage, à la filiation et à la parenté. En effet, le droit familial n'est pas axé sur l'individu mais sur la structuration des nombreuses relations qui existent au sein du ménage et de la famille; les droits et obligations qui constituent le droit familial s'imposent ainsi à chacun des membres de cette famille.

Sur le plan juridique, nous nous heurtons ici à la tension qui existe entre les deux tendances dont question ci-avant (voir I.2 et IV.A.1). Actuellement, dans notre société, nous constatons un remodelage du droit familial à l'avantage des droits fondamentaux individuels et des droits de la personnalité. À cet égard, certains membres espèrent que le législateur veillera à assurer un *équilibre entre ces nouveaux droits axés sur l'individu et ceux qui relèvent du droit familial qui organisent la vie sociale de l'être humain.*

1. Les règles de filiation

Le Comité estime que les adaptations législatives suivantes s'imposent en raison des situations nouvelles résultant des pratiques de procréation médicalement assistée.

- 1.1. En ce qui concerne l'application de l'article 318, §4, C.C., il convient de préciser comment la preuve du consentement du mari à l'insémination artificielle ou à tout autre acte ayant la procréation pour but, peut être apportée.
- 1.2. Quant à l'établissement de la filiation paternelle d'enfants nés par I.A.D. dans des couples de concubins, le Comité préconise l'adaptation du code civil afin d'éviter toute discrimination (voir I. 3.1.2).
- 1.3. Le souci d'éviter toute discrimination entre les enfants commande aussi d'étendre la règle de l'article 318, §3, C.C. à la filiation hors mariage.
- 1.4. Le Comité recommande une réforme législative afin de prohiber dans tous les cas l'établissement de la filiation du donneur de gamètes dans la mesure où il n'a pas eu l'intention d'être partenaire du projet parental.

1.5. Depuis la loi du 8 mai 2003, les personnes du même sexe ont accès au mariage. Or, ces personnes ne peuvent établir aucun lien de filiation exception faite du lien qui unit légalement l'enfant à la femme qui le met au monde. De même, elles ne se voient reconnaître aucune des prérogatives d'autorité parentale comme le maintien de liens avec l'enfant en cas de séparation du couple par exemple. Les membres du Comité restent divisés au regard de cette situation. Certains pensent que ces droits devraient leur être reconnus et que des règles de filiation devraient également être précisées dans ce cas de figure. D'autres, opposés à la naissance d'un enfant dans un couple de femmes, estiment néanmoins que si un enfant venait à naître dans pareil couple, le partenaire du parent légal devrait, en raison des liens d'affection qu'il a avec l'enfant, se voir attribuer légalement certains droits parentaux non constitutifs de filiation.

2. Secret quant au mode de conception et anonymat du donneur

Le Comité considère qu'il est actuellement inopportun de créer un cadre légal pour régler les questions concernant le maintien du secret à l'égard de l'enfant quant à son mode de conception. Il appartient au couple seul de prendre la décision d'informer ou non l'enfant du recours à un mode de procréation médicalement assistée. A cet égard, il lui semble opportun d'adapter la récente loi sur les droits des patients de façon à ce que, si le secret est décidé, il ne soit dévoilé, ni par le dossier personnel de l'enfant, ni par celui de sa mère.

Pour ce qui concerne l'anonymat du donneur, tous les membres du Comité insistent pour que le donneur soit à l'abri de toute revendication de filiation ultérieure. En outre, les partisans de l'anonymat insistent pour que des assurances soient prises au niveau du dossier médical afin de protéger le donneur tandis que les partisans d'une levée de l'anonymat (voir 2.4.2) ou d'un système mixte (voir 2.4.3.) recommandent que soit institué un système légal organisant cette mainlevée et permettant la conservation des données dont la nature communicable est estimée souhaitable.

3. Responsabilité et obligations des banques de sperme et des centres de procréation médicalement assistée

Les membres du Comité estiment souhaitable que les banques de sperme et les centres pratiquant la fécondation artificielle aient l'obligation de s'inscrire auprès d'un organisme faîtier, qu'il faudra créer. La loi devra définir les devoirs et les obligations de cet organisme.

Diverses questions doivent être réglées ici, qui concernent autant la bonne pratique de la médecine que les règles juridiques ayant des conséquences sur les questions de filiation et d'anonymat. Le Comité évoquera ici, sans être exhaustif :

- le type de données que les centres doivent rassembler quant aux personnes donneuses en distinguant les données identifiantes et celles qui ne le sont pas
- le type de registre à tenir et selon quelles règles de confidentialité
- le nombre de naissances qui peut faire suite au don d'un même donneur
- les modes de recrutement de personnes donneuses afin d'en avoir un nombre suffisant ainsi que les modalités qui permettront d'assurer un choix suffisant aux personnes demandeuses

4. Noncommercialisation des dons de gamètes

Tous les membres du Comité estiment qu'il faut maintenir le principe de non-commercialisation des dons de gamètes. L'utilisation des gamètes à des fins commerciales est d'ailleurs interdite par l'article 5,3° de la loi du 11 mai 2003 relative à la recherche sur les embryons in vitro.

Une indemnisation convenable est cependant légitime pour compenser les inconvénients et les risques physiques encourus par les personnes donneuses, ainsi que leurs éventuels débours occasionnés par leur don. Des règles stables devraient régler ces montants de manière à ne pas tomber dans la concurrence entre centres et dans une commercialisation larvée.

5. Nécessité d'un cadre légal pour le prélèvement d'ovocytes et le don de gamètes

Le Comité est aussi d'avis qu'il convient de fixer un cadre légal pour le prélèvement d'ovocytes tout comme il en existe un pour le prélèvement d'organes, de sorte qu'une donneuse d'ovocytes puisse bénéficier de la couverture d'une assurance en responsabilité médicale en cas d'accident sans se voir opposer des contestations difficiles liées à l'absence de cadre juridique clair légitimant ces prélèvements.

Certains membres recommandent en outre que l'acte juridique qui suit le prélèvement et qui consiste à faire don de ses gamètes – sperme ou ovocytes – soit légitimé juridiquement et que les droits et obligations des donneurs et receveurs de gamètes soient précisés. A cet égard, le principe de noncommercialisation déjà évoqué au point 4 est une des conditions essentielles à cette légitimité. Une attention particulière sera aussi consacrée aux règles protégeant les personnes receveuses de gamètes de l'intervention de la personne donneuse dans leur couple ou dans l'éducation de l'enfant lorsqu'elles ne le souhaitent pas.

L'avis a été préparé en commission restreinte 98/3 – 2002, composée de:

Coprésidents	Corapporteurs	Membres	Membre du Bureau
R. Lambotte A. Van Steirteghem	L. Cassiers G. Pennings	C. Aubry M. Baum J. Dalcq-Depoorter P. Devroey R. Lallemand Th. Locoge P. Schotsmans S. Sterckx G. Verdonk	M. Roelandt

Membre du Secrétariat : M. Bosson

Expert permanent:

L. Roegiers, pédopsychiatre, Unité d’Ethique biomédicale, UCL, Bruxelles

Expert invité :

Pr. Dr. J. Gerris, Chef de service ‘Obstétrique-Gynécologie-Fertilité’, Middelheim Ziekenhuis, Antwerpen; Vice-président de la ‘Vlaamse Vereniging van Obstetrici en Gynaecologen’

Les documents de travail de la commission restreinte 98/3 - 2002 – questions, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés – sont conservés sous forme d’Annexes 98/3-2002 au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.