

Conception par don de gamète : tendances et pratiques internationales dans l'accès à l'information concernant les origines génétiques.

Eric Blyth

Aujourd'hui, je vais présenter un rapide tour d'horizon de la manière dont les informations concernant le donneur de gamète sont dispensées dans différents pays. Je présenterais les questions sous-jacentes concernant le droit à l'information et les implications de l'augmentation du partage d'informations. Enfin, on m'a demandé de présenter l'expérience du registre volontaire des donneurs « UK Donor Link » en Grande Bretagne.

L'insémination artificielle avec donneur est pratiquée depuis longtemps. Dès le début, on a supposé qu'il était

mieux pour tout le monde, si le donneur et le receveur ne connaissait pas leur identité réciproque, et qu'un enfant conçu par don de gamète ne sache rien des conditions de sa conception.

Il a semblé approprié d'appliquer la même règle au don d'ovocyte et d'embryons, devenus possibles dans les années quatre-vingts (1980). Une des conséquences de cela est que nous ne savons pas combien de personnes ont été concernées par le don de gamète, bien que dans le monde, cela doit représenter la naissance de plusieurs milliers de naissances par an.

Cependant, depuis une vingtaine d'années, d'autres points de vue se sont développés, de sorte que - dans certains pays et parmi certains groupes - la justification de l'anonymat du donneur et le secret concernant le don de

gamète paraissent aujourd'hui moins uniformément évidents.

En mille neuf cent quatre vingt cinq (1985) la Suède a été le premier pays au monde à adopter une législation demandant aux donneurs d'accepter que leur identité soit révélée à tout individu conçu grâce à leur don ; elle a été suivie par l'Autriche, l'Allemagne, les Pays Bas, la Nouvelle Zélande, la Norvège, la Suisse, le Royaume Uni et les états australiens de Victoria et d'Australie de l'Ouest.

En Finlande, en Février de cette année, le gouvernement a déposé un projet de loi abolissant l'anonymat du don, si elle adoptée par le parlement.

Cependant, dans la plupart des pays où le don de gamète est pratiqué, l'anonymat est soit imposé par la loi soit caractérise la pratique, simplement parce que cela a toujours fonctionné de cette manière. Dans certains de ces pays, un individu conçu par don peut obtenir quelques informations non-identifiantes au sujet de son donneur. Ce sont en général des informations concernant la santé et un portrait sommaire du donneur - donnant une brève description physique et des informations sur son éducation, ses intérêts et sa profession. Un petit nombre de pays qui habituellement protègent l'identité du donneur, prévoient cependant l'accès à l'identité du donneur, en général en cas d'urgence médicale.

Dans certains pays, où ni l'anonymat ni l'identification du donneur ne sont encadrés, le don anonyme ou direct peut être disponible.

Principalement trois modèles du don de gamète sont actuellement en fonction :

1. Anonymat et secret : où les donneurs sont anonymes et où on considère qu'il vaut mieux ne pas dévoiler le recours au don.
2. L'anonymat et information : où les donneurs sont anonymes mais on considère qu'il vaut mieux informer les enfants sur la nature de leur conception - et quelques informations non identifiantes sont disponibles.

3. accès aux données identifiantes : où l'identité du donneur est disponible à l'individu conçu par don et où on considère qu'il vaut mieux qu'il soit informé de la nature de sa conception.

Bien sûr, en réalité, tout n'est pas aussi simple. Par exemple, l'identité d'un donneur peut être potentiellement disponible, mais si la personne ne sait pas qu'elle a été conçue par don, elle ne connaîtra ni l'existence ni l'identité du donneur - nous savons que de nombreux parents ne souhaitent pas en parler à leur enfant. Ou le secret peut être souhaité mais l'individu conçu par don peut être informé de la nature de sa conception, au cours d'un conflit familial par exemple, ou parce que quelqu'un d'autre lui a dit - on sait aussi que

beaucoup de parents qui ne veulent pas le dire à leur enfant le disent à d'autres personnes.

Plusieurs raisons ont été identifiées en faveur de l'accès aux données identifiantes par les personnes nées par don :

- Le droit des individus conçus par don de savoir - habituellement prévu dans le cadre des droits de l'Homme, par des lois nationales ou des conventions internationales comme la Convention Européenne des Droits de l'Homme et des Libertés Fondamentales ou la Convention des Droits des Enfants des Nations Unies.

- L'expérience de parents qui pensent aussi que leurs enfants ont droit de savoir, mais qui ont vécu le stress de maintenir ce secret - ou qui lorsqu'ils l'ont dit, réalisent qu'ils n'ont pas assez d'information au sujet du donneur pour répondre aux questions de leur enfant.
- L'expérience des individus conçus par don qui peuvent considérer qu'ils ont à la fois le droit et le besoin de savoir, afin de leur permettre de développer complètement leur propre identité.

Comme la possibilité de connaître l'identité du donneur est relativement récente, et a été donnée à très peu d'entre eux, nous savons peu de choses sur leur vécu.

Nous en savons un peu plus sur l'expérience de ceux qui sont informés sur leur conception mais savent peu de choses sur le donneur - et sur l'expérience de leurs parents. En général, les parents ont réussi à informer leurs enfants - y compris des jeunes enfants - sans perturber leurs relations familiales. En réalité, informer les enfants de la nature de leur conception semble renforcer les relations familiales. L'absence d'informations au sujet du donneur semble être vécu différemment selon les individus et il semble, à partir de l'expérience d'individus plus âgés, que cela soit vécu différemment à différents âges de la vie.

La principale inquiétude par rapport à la suppression de l'anonymat est qu'il y aurait moins de donneurs. Les

résultats provenant des pays où l'anonymat a été supprimé le montrent, du moins dans un premier temps. Cependant, certains donneurs recrutés comme donneurs anonymes déclarent accepter de donner si leur anonymat n'est plus protégé et certains donneurs potentiels ne donneraient pas anonymement mais donneraient s'ils pouvaient être identifiés. Le défi majeur pour les centres s'occupant du don est de motiver ces donneurs.

Enfin, on m'a demandé de parler du fichier volontaire de contact, UK Donor link.

Il s'agit d'un des fichiers de contact volontaire permettant de collecter et de partager des informations entre personnes qui ont été personnellement impliquées dans le don de gamète.

Certains fichiers volontaires ont été créés par des parents d'enfants conçus par don et sont principalement destinés aux personnes ayant été impliqués dans le don aux Etats-Unis; cependant, ils sont accessibles à tous par Internet. Le plus grand de ces fichiers, the Donor Sibling Registry (le « fichier des fratries par don ») contient sept mille quatre cent soixante six (7466) enregistrements et a permis de mettre en relation mille six cent trente deux (1632) demi-frères et/ou donneurs. D'autres fichiers ont été mis en place par des gouvernements.

Depuis 1991, lorsque la loi actuelle a été votée au Royaume Uni, un fichier réglementaire, qui inclut le don de gamète, est opérationnel. Cependant, comme l'anonymat a été protégé jusqu'en 2005, seules des

données non identifiantes sont disponibles concernant les dons entre 1991 et 2005.

UK Donor link a été créée en deux mille quatre (2004) comme moyen de faciliter le contact entre personnes impliquées dans le don avant 1991. Au treize Mars deux mille six (13 mars 2006), cent dix huit (118) personnes se sont enregistrées, c'est-à-dire se sont prêtées à un test génétique. Parmi eux, quarante et un (41) individus conçus par don, quatorze (14) donneurs, deux (2) enfants génétiques d'un donneur, et vingt cinq (25) mères. En supplément, cent vingt cinq (125) personnes ont fait les premières démarches et en sont à des niveaux variés dans la procédure : en cours de réflexion ou d'enregistrement au fichier.

Trois types de regroupements ont été faits entre personnes conçues grâce au même donneur :

- Huit demi-frères et un enfant du donneur
- Trois demi-frères et un enfant du donneur
- Deux demi-frères et peut être u troisième, la vérification est en cours.

En conclusion

La tendance internationale concernant le don de gamète semble être de favoriser l'information, depuis les familles partageant cette information avec leurs enfants jusqu'aux gouvernements votant des lois abolissant le droit des donneurs à l'anonymat. Etant donné les changements survenant dans les différents pays, nous

avons beaucoup à apprendre réciproquement sur la meilleure manière de développer le don de gamète.

Merci de votre attention. Je serais heureux de répondre à vos questions...en anglais.