HAL
open science

Génétique et “ tourisme procréatif ”. Les problèmes soulevés par la découverte d’une anomalie génétique chez un donneur de spermatozoïdes provenant d’une banque européenne

Catherine Dekeuwer, Jean- François Guérin, Marie-France Callu, Coline Poizat-Amar, Damien Sanlaville

To cite this version:

Catherine Dekeuwer, Jean- François Guérin, Marie-France Callu, Coline Poizat-Amar, Damien Sanlaville. Génétique et “ tourisme procréatif ”. Les problèmes soulevés par la découverte d’une anomalie génétique chez un donneur de spermatozoïdes provenant d’une banque européenne. Corps & psychisme : recherches en psychanalyse et sciences , 2019, N°75 (2), pp.137-154. 10.3917/cpsy2.075.0137 . hal-02944098

HAL Id: hal-02944098

https://univ-lyon3.hal.science/hal-02944098

Submitted on 27 Sep 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Catherine Dekeuwer, Maître de conférences en éthique contemporaine, Faculté de philosophie, Université Lyon 3 Jean Moulin

Jean-François Guérin, Professeur des Universités, service de médecine de la reproduction, Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon, Président de la commission éthique de la Fédération des CECOS

Marie-France Callu, Maître de conférences honoraire en droit, HDR, Université Jean Moulin Lyon 3

Coline Poizat-Amar, Conseillère en génétique, Hospices Civils de Lyon, Groupement Hospitalier Est, Service de génétique

Damien Sanlaville, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, Hospices Civils de Lyon, Groupement Hospitalier Est, Service de Génétique

Correspondance : catherine.dekeuwer@univ-lyon3.fr

« Génétique et « tourisme procréatif » : les problèmes soulevés par la découverte d'une anomalie génétique chez un donneur de spermatozoïdes provenant d'une banque européenne »

Mots-clés : lien familial, procréation médicalement assistée, dépistage génétique, test génétique, tourisme procréatif.

Résumé : de plus en plus souvent, les services de génétique reçoivent des personnes qui ont eu recours à l'étranger à des pratiques d'assistance médicale à la procréation non autorisées en France. Il est parfois difficile de savoir quelle réponse leur apporter d'un point de vue médical, juridique et éthique. La réflexion présentée ici part d'une situation clinique : un couple de femmes, mères de deux enfants conçus par insémination artificielle avec les spermatozoïdes d'un même donneur danois apprend par la suite que ce donneur est porteur d'une anomalie génétique associée à une maladie autosomique récessive grave. Souhaitant avoir un troisième enfant, toujours avec le même donneur, elles consultent une équipe de généticiens. Dans ce cas, il est possible de réaliser un test génétique chez la femme qui serait la mère biologique de l'enfant : si celle-ci n'est pas porteuse de l'anomalie génétique, l'enfant ne court pas de risque d'être malade. Le laboratoire de référence pour réaliser l'étude du gène, sollicité après cette consultation, refuse de tester cette femme. Dans cet article, nous cherchons à mieux comprendre

dans quel ensemble de pratiques et de valeurs cette demande et cette réponse se situent. Comment interpréter l'encadrement juridique ? Y-a-t-il discrimination ? Comment comprendre l'insistance à avoir une fratrie issue d'un même donneur ? Par-delà l'opposition trop simple entre le désir du couple d'un côté auquel répondrait l'encadrement légal de l'autre, nous avons voulu explorer la richesse et la complexité des logiques psychologiques, sociales, politiques, économiques, médicales, éthiques, juridiques et familiales en jeu : il paraît important, tant pour les patients que pour les équipes médicales et soignantes, de pouvoir inscrire chaque situation particulière dans un contexte plus global dont les logiques n'obéissent pas aux mêmes nécessités.

Title: « Cross-border reproductive care: ethical problems raised by the discovery of a genetic mutation in a sperm donor from a European sperm bank »

Key-words: cross-border reproductive care, assisted reproductive technologies (ARTs), kinship, donor insemination, genetic testing, genetic screening, ethics

Abstract: French geneticists are more and more solicited by persons who used cross-border reproductive care to access to Assisted reproductive technologies that are not allowed for them by the French law. The best answer, from a medical, legal and ethical perspective, is sometimes difficult to assess. This article investigates the following situation: a couple of French women, who have already two children conceived by insemination from a same Danish donor, are informed by the sperm bank that the donor carries a genetic mutation associated with a severe autosomal recessive disorder. As they wish to have another child with this donor, they consulted a French genetic department. In that situation, it is possible to test the woman who will be the biological mother of the child. If she doesn't carry the same genetic mutation, there is no risk for the child. The genetic laboratory asked to realize the genetic test for that woman refused to do it. We seek to understand the complex set of practices and values that constitutes the context of this situation. What is the best interpretation of the legal context? Are these women tackle with discriminatory practices? How can we understand the significance, for these women, to have siblings from the same donor? Beyond the opposition of the couple's desire and the law, we aimed at exploring the psychological, social, political, economic, medical, ethical, legal and familial issues at stake.

Introduction

Les services de génétique reçoivent de plus en plus souvent des personnes et/ou des couples qui ont eu recours à l'étranger à des pratiques d'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) non autorisées en France, par exemple des couples de même sexe ou des parents célibataires. Les demandes font généralement suite au résultat d'un test génétique réalisé chez eux ou chez le donneur ou la donneuse. Il est parfois délicat de savoir quelle réponse leur apporter d'un point de vue médical et éthique, surtout dans un contexte polémique dont la vivacité se manifeste par l'usage de l'expression « tourisme procréatif », là où la référence au tourisme est déplacée puisqu'elle concerne des couples en souffrance. Quant à la référence implicite au tourisme sexuel, elle sous-entend que ces pratiques seraient non seulement illégales, mais aussi moralement condamnables : ce jugement de valeur est trop rapide.

Pour mieux comprendre les logiques en jeu dans ce contexte, leurs tensions et leurs points de blocage, nous avons souhaité approfondir les réflexions suscitées par une situation présentée lors d'une séance d'un comité d'éthique. Il s'agit d'un couple de femmes, mères de deux enfants conçus par insémination artificielle avec les spermatozoïdes d'un même donneur danois. Elles apprennent par la suite que ce donneur est porteur d'une anomalie génétique associée à une maladie autosomique récessive grave[1]. Souhaitant avoir un troisième enfant, toujours avec le même donneur, elles consultent une équipe de génétique. Dans ce cas, il est possible de réaliser un test génétique chez la femme qui serait la mère biologique de l'enfant : si celle-ci n'est pas porteuse de l'anomalie génétique, l'enfant ne court pas de risque d'être malade. Le laboratoire de référence pour réaliser l'étude du gène, sollicité après cette consultation, refuse de tester cette femme.

Il nous a semblé nécessaire de mieux comprendre la demande adressée à l'équipe de génétique, et notamment cette insistance à avoir une fratrie issue du même donneur. Certains anthropologues (Lévi-Strauss, 1986 ; Godelier, 2004) et sociologues (Boltanski, 2004) invitent à penser que jamais une femme et un homme ne suffisent à faire un enfant. Si la famille est fondée sur des nécessités biologiques (la procréation en est un exemple), des interventions symboliques et des contraintes sociales sont tout autant nécessaires pour faire d'une existence biologique une existence pleinement humaine. Une famille réalise ainsi un compromis entre

[1] Nous préférons ne pas préciser le nom de cette maladie afin de préserver l'anonymat des personnes concernées.

nature et culture, compromis dont les termes sont aujourd'hui débattus. Les réflexions présentées ici invitent à mesurer à quel point chaque famille, dans la situation qui est la sienne, rejoue le naturel et le culturel, le génétique et le symbolique, la nécessité et le choix, dans une histoire qui est la sienne et qui lui permet de « faire famille ».

Il nous a semblé tout aussi important, pour les soignants comme pour les personnes concernées par l'AMP, d'expliciter dans quel ensemble complexe de pratiques et de valeurs la demande se situait. Par-delà l'opposition trop simple entre le désir du couple d'un côté auquel répondrait l'encadrement légal de l'autre, nous avons voulu explorer la richesse et la complexité des logiques psychologiques, sociales, politiques, économiques, médicales, éthiques, juridiques et familiales en jeu et la manière dont elles pouvaient s'articuler avec plus ou moins de bonheur.

1) Situation clinique

Une femme âgée de 36 ans vivant en couple avec une autre femme se présente en consultation de génétique parce qu'elle a reçu un courrier de la société danoise de banque de sperme qu'elle a sollicitée pour ses précédentes grossesses. Cette femme a déjà deux enfants en bas âge en bonne santé. Ses deux grossesses avaient été obtenues suite à un don de sperme au Danemark, pour lesquelles elle avait pu bénéficier du même donneur. Le courrier reçu l'informe que ce donneur a été trouvé hétérozygote pour une pathologie autosomique récessive. Il mentionne qu'une consultation de conseil génétique est recommandée pour elle, afin de réaliser un dépistage d'hétérozygotie, dans le cas où elle souhaiterait un autre enfant avec ce même donneur. La banque de sperme autorise en effet, malgré le statut d'hétérozygotie et moyennant un surplus financier, l'utilisation des gamètes de ce donneur. La consultation de génétique est recommandée également pour ses deux enfants lorsqu'ils auront eux-mêmes un projet d'enfant, afin qu'ils bénéficient d'un conseil génétique adapté. La demande de cette femme, qui souhaite avoir recours au même donneur pour une troisième grossesse, est donc de bénéficier du dépistage d'hétérozygotie afin de connaître son statut et ainsi préciser son risque d'avoir un futur enfant atteint de cette maladie. Si elle était hétérozygote pour cette pathologie, le risque d'avoir un enfant atteint serait de 25% et il existerait une indication de diagnostic prénatal. Si elle ne l'était pas, le risque serait considérablement réduit et le conseil génétique serait donc rassurant pour une future grossesse. Le couple désire ne pas changer de donneur, et ce d'autant

plus que les enfants auront la possibilité de connaître l'identité de leur père biologique à leur majorité, une option autorisée au Danemark.

En France, deux laboratoires sont en capacité de faire cette analyse génétique. Le premier, qui est celui de référence, refuse de tester cette femme. Il oppose deux arguments à la demande. Premièrement, il n'y a pas d'indication médicale à réaliser le test génétique parce qu'il n'y a pas de malade dans la famille de cette femme ni de membres de sa famille dont le statut d'hétérozygote pour cette pathologie serait connu. Deuxièmement, une telle recherche génétique ne rentre pas dans le cadre de la loi, puisqu'il s'agit d'un couple de femmes. Le donneur ayant réalisé les tests génétiques au Danemark, le biologiste du laboratoire propose que cette femme soit testée au Danemark. Au cours des débats qui ont suivi cette réponse, il apparaît que l'autre laboratoire français réalisant cette analyse, en revanche, a déjà rendu des résultats dans des conditions strictement similaires.

2) Comment interpréter la loi dans ce contexte ?

La demande présentée par ce couple soulève trois questions juridiques principales.

2.1 L'assistance médicale à la procréation pour un couple qui n'est pas hétérosexuel

Dans notre Code de la santé publique, l'article L. 2141-2, 2ème alinéa énonce très clairement que « *L'homme et la femme formant le couple* doivent être vivants, en âge de procréer et consentir préalablement au transfert des embryons ou à l'insémination » (nous soulignons). Dans l'article d'origine, tel qu'il était issu de la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994, l'homme et la femme devaient, en outre, être « mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans », conditions supprimées par la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011. Mais il n'en reste pas moins que, dans notre législation actuelle, l'insémination artificielle n'est admise ni pour les femmes seules, ni pour les couples d'hommes ou de femmes. Cela explique pourquoi le couple de femmes dont il est question dans cet article a choisi d'aller au Danemark pour bénéficier des techniques d'insémination artificielle.

Il est vrai que, d'un point de vue strictement juridique, la législation française suscite certaines interrogations et ceci d'autant plus qu'un certain nombre de pays européens autorisent l'accès à l'AMP à des couples de même sexe ou à des femmes célibataires. A titre d'exemple, faut-il

estimer qu'un couple, qui ne peut être éligible à l'AMP en France et se rend à l'étranger pour en bénéficier, commet une fraude à la loi ? Cette question est devenue encore plus prégnante depuis la loi n° 2013-404 du 17 mai 2013 « ouvrant le mariage aux couples de personnes de même sexe ». La fraude à la loi consiste à tenter d'obtenir, par des moyens détournés et légaux, ce que la loi française prohibe[2]. La Cour de cassation, dans son avis n° 15011 du 22 septembre 2014[3], a estimé qu'il n'en était rien, reprenant ainsi la logique énoncée par d'autres juridictions antérieurement, à savoir que « l'article L. 2141-2 du code de la santé publique n'édictant aucune interdiction et sa méconnaissance n'étant assortie d'aucune sanction ou nullité d'ordre public, le recours à la procréation médicalement assistée dans un pays membre de l'Union européenne où elle est ouverte, par un couple ne remplissant pas les conditions prévues par cet article, ne [peut] constituer, à lui seul, un processus frauduleux de nature à priver d'effet la naissance de l'enfant en France en interdisant l'établissement de sa filiation maternelle et son adoptabilité »[4].

Il est à noter que, dans son Avis n° 126 du 15 Juin 2017 sur « Les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP) », le Comité Consultatif National d'Ethique pour les sciences de la vie et de la santé énonce, dans sa Recommandation III-2 : « Les analyses permises par la méthode du groupe de travail (explicitée au chapitre 1) conduisent une majorité des membres du CCNE à ne formuler aucune opposition à l'ouverture de l'IAD [Insémination avec donneur] à toutes les femmes, mais à demander que soient définies des conditions d'accès et de faisabilité » (p.27). Bien que les avis du CCNE n'aient aucun caractère obligatoire en droit, il n'est pas impensable d'imaginer que notre législation évolue sur ce premier point en faveur d'une ouverture aux couples de même sexe et aux femmes seules, sous certaines conditions à déterminer lors de la révision des lois de bioéthique annoncées en 2018.

2.2 La possibilité de demander à bénéficier du même donneur à chaque insémination afin de constituer une fratrie

[2] La première décision en droit international est l'arrêt de la Cour de cassation *Princesse de Bauffremont* du 18 mars 1878 par lequel cette princesse s'était domiciliée en Saxe-Altembourg afin d'obtenir la nationalité de cet Etat dans le seul but de pouvoir divorcer, ce qui était alors interdit en droit français.

[3] https://www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/avis_15/avis_classes_date_239/2014_6164/22_septembre_2014_1470006_6868/15011_22_30158.html (consulté le 22 juillet 2017).

[4] TGI de Nanterre, 8 juillet 2014, n°13/14804. En revanche, quelques juridictions se sont prononcées en faveur d'une fraude à la loi : TGI Versailles, 29 avril 2014, n°13/00013 : JurisData n°2014-013012 ; n°13/00113 : JurisData n°2014-013015 ; n°13/00168 : JurisData n°2014-013016.

Il n'existe aucun texte français interdisant le recours aux paillettes d'un même donneur pour plusieurs grossesses d'une même femme. En revanche, cette pratique, laissée à la discrétion des centres français, les Centres d'Etude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains (CECOS), est rarement utilisée. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce fait : le manque de paillettes disponibles par rapport aux demandes d'inséminations, le temps durant lequel il faudrait conserver ces paillettes entre deux demandes d'AMP, et enfin la liberté des couples de changer d'avis et de ne plus faire de nouvelles demandes, ce qui aurait interdit l'utilisation de ce matériel biologique pour d'autres couples en attente.

Inversement, il existe une limitation quant au nombre d'enfants pouvant être issus d'un même donneur : « Le recours aux gamètes d'un même donneur ne peut délibérément conduire à la naissance de plus de dix enfants » (art. L. 1244-4 du Code de la santé publique). En effet, pour limiter le risque de consanguinité, la loi autorise un maximum de dix enfants conçus à partir d'un même donneur, ce qui se traduit concrètement par 4 ou 5 recueils de sperme au laboratoire. Les nouvelles « Règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation » publiées par l'arrêté du 30 juin 2017[5] prévoient une procédure de contrôle de cette limitation, mais cette recherche ne concerne pas les enfants issus d'un même donneur avec une même femme.

2.3 L'utilité de réaliser un examen génétique de la femme

Réaliser l'examen génétique d'une personne constitue un risque de violation de son intimité la plus absolue. C'est pourquoi le Code civil en précise les conditions dans son article 16-10 : « L'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique. Le consentement exprès de la personne doit être recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen, après qu'elle a été dûment informée de sa nature et de sa finalité. Le consentement mentionne la finalité de l'examen. Il est révocable sans forme et à tout moment ». De plus, il convient de rappeler que l'AMP « a pour objet de remédier à l'infertilité d'un couple ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité. Le caractère pathologique de l'infertilité doit être médicalement diagnostiqué » (art. L 2141-2 du Code de la santé publique). Enfin, l'arrêté du 27 mai 2013 « définissant les règles de bonnes pratiques applicables à

[5] J.O. du 8 juillet 2017.

l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales »[6] souligne qu'« il appartient au médecin prescripteur de juger de l'opportunité clinique de proposer la réalisation d'un examen des caractéristiques génétiques » en fonction de certains critères : conséquences du résultat de l'examen pour la prise en charge médicale (mesures de soins et de prévention) de la personne et pour ses choix de vie ; conséquences psychologiques de la réalisation ou de l'absence de réalisation de l'examen ; contexte familial ; existence ou non d'un projet parental ; possibilité de réaliser d'autres examens clinico-biologiques moins onéreux aboutissant au même diagnostic.

Dans le cas étudié, la recherche génétique porterait sur le dépistage d'une éventuelle hétérozygotie, sachant que cette femme ne présente aucun signe clinique permettant d'évoquer la maladie recherchée, ni antécédents familiaux. Cette situation est prévue par l'arrêté (point 2.4, b), en particulier lorsqu'il s'agit « d'évaluer le risque pour un individu ou un couple d'avoir un enfant atteint d'une maladie génétique et d'adapter la prescription à la situation des personnes et aux possibilités techniques ». Le problème, dans le cas de ce couple, est que, contrairement à ce qui est prévu dans les textes sur l'AMP ou sur la recherche génétique, il n'existe pas d'indication médicale directe. Le problème détecté l'a été du côté du donneur au Danemark. La demande de la femme est préventive, de son côté, et ne peut faire état du risque présenté par le futur père puisqu'il n'a pas le statut d'autre membre du couple. De plus, le projet parental ne se réalise pas en France.

Trois éléments plaideraient, toutefois, en faveur de l'autorisation de cet examen par un laboratoire français : tout d'abord le fait qu'une recherche génétique est possible si le médecin prescripteur la juge utile ; ensuite qu'il n'y a pas de fraude à la loi en allant dans un autre pays pour obtenir légalement une insémination artificielle dont on ne peut bénéficier en France ; enfin que l'arrêté du 27 mai 2013 souligne que « l'individu doit rester au centre des préoccupations et son autonomie doit être respectée ».

3) Le refus de réaliser le test génétique peut-il être interprété comme une forme de discrimination ?

[6] J.O. du 7 juin 2013.

Le refus du laboratoire de réaliser le test génétique est interprété par la patiente comme une discrimination. Il est vrai que si elle avait été en couple hétérosexuel et que son conjoint avait été trouvé hétérozygote, le test génétique aurait été réalisé sans difficulté. Comment répondre à ce couple qui se sent discriminé ?

La demande de ce couple prend sens dans le contexte plus général d'un débat social et politique sur les modèles de famille à encourager. « La famille » en effet n'est pas une donnée simplement naturelle, elle n'est pas non plus seulement le résultat de choix personnels, mais elle est aussi le produit de normes sociales, de politiques familiales, d'une reconnaissance par des lois, etc. Par-delà cette demande singulière, c'est ainsi un débat social et politique sur les bonnes manières de faire famille qui est en jeu (Gross, 2015). Et la question, pour ce couple, est certainement aussi de savoir comment faire pour que sa manière de faire famille soit reconnue socialement.

Malgré la diversité des formes de faire familles (monoparentalité, homoparentalité, transparentalité, beau-parentalité parentalité adoptive), les couples qui ont recours à l'IAD, qu'ils soient homosexuels ou hétérosexuels, témoignent de la force sociale très prégnante du modèle « naturel » de la famille (Doumergue, 2016 ; Indekeu, 2015 ; Nordqvist, 2010 ; Jones, 2005). Un enjeu pour les couples qui ont recours à l'IAD est bien que le groupe constitué par le couple et le ou les enfant(s) soit à la fois reconnu et confirmé socialement comme une famille. La famille en effet ne relève pas seulement de l'intime : c'est aussi ce qui en est dit par les autres. Or, cette confirmation est parfois difficile, et certains couples témoignent d'une mise en cause de leur famille qui ne correspond pas au modèle « naturel ». Et de fait, quand la norme biologique coïncide avec la norme sociale, quand les niveaux du génétique, du social et du juridique se recouvrent et ont pour eux la force de l'habitude, l'évidence d'un ordre de la famille à la fois naturel et social s'impose massivement et semble justifiée. Cette citation du philosophe Maurice Merleau-Ponty extraite de la *Phénoménologie de la perception* (1945) invite néanmoins à s'interroger sur cette évidence : « l'usage qu'un homme fera de son corps est transcendant à l'égard de ce corps comme être simplement biologique. Il n'est pas plus naturel ou pas moins conventionnel de crier dans la colère ou d'embrasser dans l'amour que d'appeler table une table. Les sentiments et les conduites passionnelles sont inventés comme les mots. Même ceux qui, comme la paternité, paraissent inscrits dans le corps humain sont en réalité des institutions. Il est impossible de superposer chez l'homme une première couche de

comportements que l'on appellerait « naturels » et un monde culturel ou spirituel fabriqué. Tout est fabriqué et tout est naturel chez l'homme, comme on voudra dire, en ce sens qu'il n'est pas un mot, pas une conduite qui ne doive quelque chose à l'être simplement biologique – et qui en même temps ne se dérobe à la simplicité de la vie animale, ne détourne de leur sens les conduites vitales, par une sorte d'échappement et par un génie de l'équivoque qui pourraient servir à définir l'homme » (p.220). La parentalité, dans cette perspective, est tout à la fois naturelle et conventionnelle, biologique et échappement du biologique, et surtout création de sens. Le « génie de l'équivoque » propre à l'homme interdit de chercher une définition de la famille ou de la parentalité qui serait déjà là, déposé dans une « nature » qui servirait de point de référence. Il invite à penser au contraire que chaque couple et aussi chaque communauté d'hommes en crée une signification. Pour ce qui concerne l'homme, le fait d'être parent et surtout le sens d'être parent n'est pas assigné par la nature, n'est pas imposé par l'instinct. La question d'humanité devient, si l'on suit Merleau-Ponty, de savoir quels sens revêtent les échappements humains à la fonction procréatrice et quelle place nous pouvons leur accorder socialement.

Une fois posé cet horizon, pour savoir si le refus de procéder au test génétique constitue une forme de discrimination, il est éclairant de considérer ce qui se serait passé pour un couple hétérosexuel dans la même situation. En France, les paillettes du donneur auraient été détruites par le CECOS dès que son statut génétique aurait été connu. Considérant également les dispositions légales rappelées ci-dessus, avoir un troisième enfant du même donneur aurait été sinon interdit, du moins impossible dans les faits. Enfin, en recourant à l'IAD, les parents prospectifs renoncent à une filiation génétique avec leur enfant. Comme la demande d'une fratrie homogène sur le plan génétique semble aller à l'encontre de ce renoncement, la réponse à ce type de demande n'est pas considérée comme une priorité par les CECOS. Pour un couple hétérosexuel ayant recours aux services du CECOS, l'ensemble du parcours de soin aurait été certes différent, mais le souhait d'avoir un troisième enfant du même donneur n'y aurait pas eu sa place.

Du côté du laboratoire de génétique, quelle aurait été la réponse pour un couple hétérosexuel ayant décidé de recourir aux services de cette banque de sperme danoise, et qui aurait reçu le même courrier l'informant que le donneur porte une anomalie génétique ? Dans ce cas, la réponse du laboratoire d'analyse génétique aurait logiquement dû être la même vis à vis de la demande de test génétique : il n'y a pas d'indication médicale pour le demandeur, car il n'y a

pas de cas index[7] dans la famille pour réaliser le test génétique. Le couple hétérosexuel ayant eu recours au donneur danois devrait donc en principe recevoir la même réponse que le couple homosexuel.

Les logiques médicales et d'organisation du soin s'articulent donc autour des enjeux sociaux et politiques concernant la reconnaissance du « bon » modèle familial dans lesquels elles s'inscrivent, mais qui les dépassent largement. Si l'évidence du modèle « naturel » de la famille ne va pas de soi, du fait que l'homme transcende son existence biologique, alors les équipes de soignants, médecins ou biologistes ne peuvent pas l'utiliser comme critère de jugement dans les décisions difficiles. Par contre, les pratiques de chaque équipe contribuent à influencer un ensemble de lignes de forces qui conduisent à reconnaitre socialement certains groupes (de préférence ou à l'exclusion d'autres groupes) comme des familles.

4) Don ou marchandisation des gamètes ?

Que penser de la proposition de la banque de sperme danoise qui accepte, moyennant un surcoût financier, de proposer à nouveau une insémination avec ce donneur qui est porteur hétérozygote ? En quoi le fait que le donneur soit porteur d'une anomalie génétique justifie-t-il un surcoût financier ?

Le don de spermatozoïdes s'inscrit dans la logique du don anonyme et gratuit en France, où les gamètes ne peuvent pas être considérés comme des marchandises. Ce don a en lui-même une valeur morale : il s'agit d'une socialité anonyme, d'un don sans contre don possible. Cette générosité est, pour beaucoup de parents et de couples, le garant des motivations altruistes du donneur et la source d'une vision positive de ce dernier (Doumergue, 2016, p.267). Bénévole, il s'agit d'un homme généreux qui n'attend rien en retour, prêt à aider son prochain. Cette position a cependant un désavantage majeur : elle n'encourage pas le don de gamètes. Dans d'autres pays, les conditions des dons et surtout la rémunération sont moins propres à décourager les potentiels donneurs. Ainsi, au Danemark, le don régulier de sperme constitue pour certains hommes une source régulière de revenu (Tatu, 2017).

[7] Un cas index est une personne malade dans la famille chez qui l'anomalie génétique est identifiée pour la première fois. En théorie, il est toujours possible quoique plus difficile d'effectuer un test génétique sans cas index dans une famille, et les sociétés savantes recommandent de commencer l'étude génétique par un cas index.

Deux modèles concurrents sont donc proposés. D'un côté, celui de la marchandisation des produits du corps qui – une fois admise – ne laisse pas d'autres limites que les volontés individuelles et le code de la consommation pour être régulé. Au Danemark, le raisonnement de l'entreprise est compréhensible dans une optique commerciale : si ce couple est prêt à payer plus cher pour avoir recours au même donneur porteur d'une anomalie génétique, pourquoi ne pas en profiter ? De l'autre côté, le modèle d'une démarche de don altruiste qui paraît plus acceptable d'un point de vue éthique mais qui génère des situations de pénurie dans lesquelles les demandes des couples – comme celle d'avoir le même donneur pour une fratrie – ne peuvent être entendues. A ce titre, la France fait figure d'exception puisqu'elle est un des rares pays dans lequel le don est entièrement bénévole et réservé à des centres de soin publics.

L'anthropologue Paul Rabinow, dans son livre *French DNA : Trouble in Purgatory* (1999)[8] met en évidence la force du paradigme (c'est-à-dire un modèle associé à de fortes valeurs morales positives) du don anonyme et gratuit en France. Cependant, cette force conduit aussi selon lui au manque d'élaboration et de problématisation des rapports concrets, de détail, entre science, argent, et solidarité. La conclusion de Rabinow, qui concerne le génome humain, peut être reprise dans le contexte du don de gamètes : le simple fait de placer hors commerce l'échange de gamètes pour des raisons morales ne résout pas les problèmes éthiques concrets qui se posent, notamment en raison du contexte international des échanges. Et même plus : ce paradigme empêche, par sa force symbolique, de poser ces problèmes. Le philosophe Ruwen Ogien (2012) va plus loin. Il dénonce le fait que le paradigme du don anonyme et gratuit ne tient pas en raison de « raisons éthiques profondes, éternelles et universelles comme le respect dû à la personne humaine » mais « à cause de certains préjugés liés à notre cultures, à certaines conventions propres à nos sociétés ». Ces préjugés nous placeraient finalement dans la situation de laisser se développer un vaste marché qui n'a d'autre régulation que le profit maximum là où une régulation assumée éthiquement et politiquement serait nécessaire.

Le débat sur la marchandisation des gamètes, et plus encore du corps humain, est vif (Steiner, 2013 ; Ravat, 2017) Le CCNE, dans son Avis du 15 juin 2017, souligne qu'« une fois le principe de la gratuité rompu sur les gamètes, on voit mal ce qui empêcherait de faire la même chose pour les autres produits et éléments du corps humain, y compris les organes ». Dans le contexte analysé ici, il nous semble que la démesure entre l'importance existentielle des liens familiaux et le profit qui peut être généré par son exploitation est choquante, et la réalité de la

[8] Ouvrage traduit sous le titre *Le déchiffrage du génome. L'aventure française.*

mondialisation des échanges commerciaux concernant les gamètes est inquiétante parce qu'elle pourrait nuire aux liens familiaux Dans ce contexte, le paradigme français du don constitue une ressource paradoxale pour l'éthique. En un sens, en effet, il permet de poser clairement une dichotomie entre marchandisation des produits du corps et démarche généreuse. D'un autre côté, il tend à paralyser la pensée en ne lui permettant pas de sortir de la logique du don, mais sans apporter de solution concrète acceptable d'un point de vue éthique.

5) La ressemblance entre les enfants est-elle essentielle pour faire famille ?

Lors des échanges avec le couple, il est apparu que le souhait de conserver le même donneur était le centre de la demande. D'un point de vue pragmatique, on comprend que cela permettra aux enfants de faire une seule démarche d'identification de leur père biologique. L'expérience des CECOS montre aussi que les parents pour lesquels tout s'est bien passé pour une première IAD souhaitent reprendre les paillettes du même donneur. Au-delà de ces arguments, le couple manifeste le souhait très fort que les enfants se ressemblent, ce qui fait écho aux représentations de la parenté en Europe et aux Etats-Unis où la ressemblance entre apparentés constitue une dimension extrêmement importante de la famille. Des études empiriques vont jusqu'à montrer une stigmatisation sociale des familles dans lesquelles les liens de ressemblance sont faibles, voire inexistants (Nordqvist, 2010).

Dans le contexte des IAD, les CECOS français organisent les dons de sorte que la taille, la couleur des yeux et des cheveux, le morphotype général et le groupe sanguin du donneur soient le plus proche possible de ceux du père prospectif, tout en encourageant sans ambiguïté les couples à révéler à l'enfant l'origine de sa conception. Cette pratique empêche que l'enfant soit sujet de curiosité parce qu'il ne ressemble pas à ses parents. Certains couples hétérosexuels rapportent ainsi avoir voulu préserver leur enfant de pressions sociales en cherchant à ce qu'il leur ressemble (Doumergue, 2016, chapitre 8). Si une procréation avec les gamètes des deux parents est impossible, les pratiques qui pallient aux problèmes de fertilité cherchent donc à rester au plus près de ce qui pourrait se passer biologiquement. En ce sens, la famille « naturelle », dans laquelle les enfants ressemblent aux parents et se ressemblent, est la norme sociale dominante.

Mais ce n'est pas tout. Au moment où un enfant naît, les mères, et plus généralement la famille proche, opèrent un travail d'appropriation et d'identification du nourrisson. C'est le jeu de savoir à qui ressemble le bébé : plus à son père ou à sa mère ? Au grand-père ? Dans ce jeu en apparence anodin s'effectuent des processus très importants pour les parents comme pour les enfants. Avoir un enfant, pour tous les couples, c'est expérimenter un déséquilibre et c'est en même temps faire l'expérience de la contingence absolue de l'existence. A cela s'ajoute le fait que ce bébé qui arrive est « autre » : différent d'une part du bébé désiré et imaginé, et radicalement « autre » aussi car cette existence – les parents le savent - est vouée par la suite à se choisir elle-même dans sa liberté. Cette altérité peut parfois confiner à l'étrangeté et être source d'angoisse et d'inquiétude, mais elle est contrebalancée par un ensemble de liens qui ramènent cet « autre » au « même », la ressemblance appartenant au registre du « même ». « L'attachement s'élabore, il n'est pas donné dans l'engendrement » souligne dans cette perspective le philosophe Jean-Philippe Pierron, pour qui « dans une famille, l'autre se comprend et se conquiert comme un même » (2003, p.103). Toute la difficulté consiste alors à nouer ensemble la contingence qui permet le déploiement de la liberté de l'enfant et l'intégration à une communauté qui rend la facticité soutenable.

Les discours sur la ressemblance ont pour fonction de tisser des liens avec l'enfant et, de cette manière, d'étayer son identité. Des entretiens menés avec des parents ayant eu recours à une IAD font état de plusieurs processus de construction d'intimité et d'apparentement appelés « familialisation » pour traduire l'anglais « kinning » (Doumergue, 2016 ; Marre & Bestard, 2009 ; Howell & Marre, 2009 et 2006 ; Becker, Butler & Nachtigall, 2005). Dans ce contexte, ces études montrent que ce travail de familialisation est plus compliqué du fait de l'intervention d'un donneur (voir aussi Indekeu, 2015). Avoir recours au même donneur pour donner naissance à plusieurs enfants revêt alors plusieurs avantages. D'une part, les représentations concernant le donneur, parfois difficiles à gérer pour le premier enfant, sont contenues et simplifiées pour ses frères et sœurs. D'autre part, cette pratique faciliterait pour les mères et les proches le travail d'incorporation de l'enfant dans le « corps familial » : le bébé ressemble à son grand frère ou à sa grande sœur.

Dans le cas qui nous occupe, la demande du couple semble pourtant paradoxale : le projet parental d'un couple homosexuel est pensé par définition en dehors du schéma de reproduction biologique. En même temps, la demande d'une fratrie génétiquement apparentée à deux mêmes parents est très forte. Comment comprendre ce paradoxe ? Une hypothèse de travail partagée par plusieurs spécialistes de la question est que l'écart à la norme que constitue le recours à

l'IAD entraîne des stratégies symboliques de re-normalisation (Doumergue, 2016 ; Indekeu, 2015 ; Jones, 2005). Ces stratégies prennent tout particulièrement en compte le lien biogénétique parce qu'il est prégnant dans les représentations sociales dominantes de la famille. L'enquête d'Indekeu (2015) rapporte par exemple que des couples homosexuels se sentent confrontés à une attente sociale normative à travers des questions anodines sur la ressemblance. Chaque couple s'efforce alors de travailler son rapport aux normes sociales en fonction de ses besoins, et notamment des besoins de ce qu'on pourrait appeler une « intégrité familiale ».

Pour des couples qui ont des enfants sans recourir à l'IAD ou à l'adoption, l'intégrité familiale, c'est-à-dire le fait que ce groupe d'individus (parents et fratrie) soit lié par des liens à la fois solides, stables, constitutifs et constituants de leur identité, s'appuie sur un lien biologique et génétique qui paraît très solide. Ce lien a la force d'une vérité simple et confortable : il peut être prouvé techno-scientifiquement par un test génétique. Sa manifestation est l'air de famille, la ressemblance. Par contre, les liens symboliques, les liens existentiels, les liens affectifs ne ressortissent pas du domaine de la preuve et paraissent, en conséquence, moins solides. Or, c'est à cette question de la solidité des liens que sont confrontés les parents - et surtout les parents homosexuels - qui recourent à une IAD. Comment produire du lien, et comment produire un lien solide, si ce n'est en s'appuyant sur la biologie ?

Des études empiriques évoquent tout un ensemble de stratégies pour tisser des liens, qui comprennent tout à la fois des dimensions biologiques, affectives, juridiques, d'attachement, et de coutumes familiales et sociales. Dans ces stratégies, le génétique, parce qu'il représente la solidité des liens, se voit conférer une fonction de premier plan. Avoir des enfants apparentés génétiquement, dans le contexte de l'IAD, peut ainsi représenter, pour leurs parents, une manière de tisser des liens solides dans la famille par un lien matériel : les mêmes gamètes. Les frères et sœurs sont ainsi *vraiment* des frères et sœurs : la catégorie de la « vérité » du lien est ici de retour. Dans ce contexte, il est important de souligner que le « génétique » ne désigne plus (seulement) la matière biologique, la molécule d'acide désoxyribonucléique. Par exemple, Nordqvist (2010) montre comment, par un détour où le partage du phénotype remplace le partage du génotype, les parents ont le sentiment d'avoir un lien « génétique », au sens d'un lien fort, avec leur(s) enfant(s). La génétique se voit aussi conférer des significations symboliques relevant de la culture. Par exemple, certaines personnes souhaitent que le donneur de gamète appartienne à leur communauté (italo-américaine, afro-caribéenne ou juive dans les exemples analysés par Jones, 2005). Les entretiens menés avec ces couples suggèrent en effet que leur préoccupation n'est pas tellement d'assurer un lien biologique entre le donneur et le

futur enfant. Il s'agit plutôt de fonder l'appartenance à une même culture à travers ce partage génétique. Jones explique ainsi que le lien biogénétique est compris comme un « concept élastique » par les couples interviewés, qui peuvent lui donner des significations différentes dans l'établissement des liens familiaux. Avec la référence à une communauté ethnique et la recherche de liens de ressemblance avec la famille étendue de la mère qui n'a pas conçu l'enfant, le souhait d'un apparentement génétique entre les enfants de la fratrie est une manière d'établir ce lien essentiel à la familialisation.

Ces études, notamment celles menées avec des femmes en couple homosexuel qui ont recours à l'IAD, suggèrent donc qu'il ne s'agit pas, pour elles, d'imiter le modèle de famille socialement dominant. Elles invitent à penser que plus qu'une réaction à une normalisation sociale concernant la « bonne famille », ce qui se joue pour ces femmes est le fait de produire des liens de parenté qu'elles souhaitent stables et forts. Le lien génétique, et ce qu'il porte de significations qui débordent largement le domaine scientifique, paraît dans ce contexte avoir le pouvoir de fonder des liens forts, stables, indéniables, et vrais. Finalement, une même question se pose pour toutes les familles dans le processus de familialisation : comment produire des liens, et quels liens ? Elle trouve ici d'autres spécifications : comment produire du lien entre les enfants frères et sœurs ? Comment produire du lien entre les enfants et la mère qui n'a pas conçu l'enfant ? Dans le cas qui nous occupe ici, il n'a été possible de savoir ni comment cette famille a construit ses liens, ni quel sens était conféré au fait d'avoir recours au même donneur pour un troisième enfant. Néanmoins, dans une perspective éthique, il paraît important de tenir compte du processus de familialisation et de s'interroger sur les ressources psychologiques, sociales et symboliques dont disposent les couples pour le négocier.

6) Tester la mère ou tester le fœtus ?

Rien n'empêche que cette femme, non dépistée pour l'anomalie génétique après le refus du laboratoire, soit quand même enceinte d'un troisième enfant issu du même donneur. Le laboratoire acceptera-t-il alors de faire le test génétique dans une démarche de diagnostic prénatal ? Le risque a priori que le futur enfant soit atteint de la pathologie serait de 1/160, ce qui correspond au niveau de risque accepté pour un diagnostic prénatal. Mais dans ce genre de situation, les laboratoires demandent d'abord de tester les parents dont on ne connaît pas le

statut génétique, ici la mère. Le laboratoire sera donc amené à demander que la mère soit testée, alors même qu'il a refusé ce test génétique initialement. Comment expliquer ce paradoxe à cette femme ?

En comparant les implications d'un test génétique réalisé sur la femme ou sur le fœtus, il paraît plus avisé de faire le test génétique avant toute conception qu'en diagnostic prénatal. Le dépistage prénatal, plus invasif et éventuellement suivi d'une Interruption Médicale de Grossesse, paraît être une solution lourde, ce qui ne recommande pas cette option. Pourtant, deux arguments doivent être considérés. Si cette femme était enceinte dans les conditions ici décrites, le test génétique serait réalisé pour le bénéfice du fœtus. Dans la prise de décision, la potentialité d'une troisième grossesse avec le même donneur n'a pas le même poids que la réalité de l'existence d'un embryon ayant été conçu dans ces circonstance et qui demande attention. Il s'agirait donc d'expliquer que les décisions sont prises au cas par cas et pour des situations concrètes. Il faudrait aussi remettre la situation en perspective. En effet, de plus en plus de couples réalisent des tests génétiques pour des maladies récessives, par exemple en Espagne ou sur Internet[9]. Cette pratique renvoie à la problématique du dépistage des porteurs sains : faut-il organiser des tests génétiques qui permettraient de dépister les personnes hétérozygotes pour un ensemble de maladies récessives communes, comme la mucoviscidose ? Mais dans ce cas, à quelles maladies s'arrêter ? Réaliser le test génétique de porteur pour cette femme (et non pour le fœtus) serait une exception difficilement justifiable eu égard à la pratique qui consiste à ne pas tester d'éventuels porteurs sains.

Conclusion

Alors que le plus souvent le fait d'avoir des enfants reste du domaine de l'intime, la nécessité d'avoir recours à l'AMP implique l'intervention d'un tiers, donc le soutien et le regard de la société. Mais les domaines de l'intime et du social ne se croisent pas toujours avec bonheur, surtout lorsque la famille est pensée comme le lieu de relations affectives essentielles à la

[9] https://ivi-fertility.com/assisted-reproduction-treatments/cgt-547/ et http://www.ekekdos.eu/test-compatibilite-genetique, pages consultées le 22 juillet 2017.

réalisation de soi. Le cas analysé ici permet de poser quelques points de repères pour les réflexions qui ne manqueront pas de surgir à l'occasion de nouvelles demandes d'autres familles. Il paraît important, tant pour les patients que pour les équipes médicales, de pouvoir inscrire chaque situation particulière dans un contexte plus global dont les logiques n'obéissent pas aux mêmes nécessités. Il paraît nécessaire également de pouvoir comprendre comment la familialisation se met en place pour chaque couple et dans chaque famille. Enfin, confronter explicitement chaque demande singulière aux logiques de soin, aux valeurs, et aux problématiques économiques portées par les équipes médicales paraît essentiel à une relation de soin conçue comme un acte un et commun porté par chacun des acteurs.

Bibliographie

Becker, G., A. Butler, & R. D. Nachtigall, 2005: « Resemblance Talk: A Challenge for Parents Whose Children Were Conceived with Donor Gametes in the US », *Social Science and Medicine*, 61 (6): 1300–1309

Boltanski, L., *La condition fœtale*, Gallimard, 2004

Bosse-Platière, H., 2006 : « Le tourisme procréatif. L'enfant hors la loi française », *Informations sociales*, 131 (3) : 88-99

CCNE, Avis n° 126 du 15 Juin 2017 sur « Les demandes sociétales de recours à l'assistance médicale à la procréation (AMP) », disponible sur http://www.ccne-ethique.fr/fr/publications

Doumergue, M., Thèse de doctorat en psychologie sociale, *Dons, parentés et représentations sociales*, Université de Lyon, 2016

Godelier, M., *Métamorphoses de la parenté*, Fayard, 2004

Gross, M., 2016 : « L'homoparentalité et la transparentalité au prisme des sciences sociales : révolution ou pluralisation des formes de parenté ? », *Enfances Familles Générations* [En ligne], 23 | 2015, mis en ligne le 25 février 2016, consulté le 31 janvier 2018. URL : http://journals.openedition.org/efg/287

Howell, S., & D. Marre, 2006: « To kin a transnationally adopted Child in Norway and Spain: The Achievement of resemblances and belonging », *Ethnos*, 71(3): 293-316

Howell, S., & D. Marre, 2009 : « Discours sur la destinée et adoption internationale », in E. Porqueres i Gené (ed.), *Défis contemporains de la parenté*, Editions de l'EHESS : 197-222

Indekeu, A., 2015: « Parent's expectations and experiences of resemblance through donor conception », *New Genetics and Society*, 34 (4): 398-416

Inhorn, MC., & Patrizio, 2012: « The global landscape of cross-border reproductive care: twenty key findings for the new millennium », *Curr Opin Obstet Gynecol.*, 24 (3):158-63

Jones, C., 2005: « Looking like a Family: Negotiating Bio-Genetic Continuity in British Lesbian Families Using Licensed Donor Insemination », *Sexualities,* 8 (2): 221–237

Lévi-Strauss, C., « La famille et ses structures », préface à A. Burguière (ed.), *Histoire de la famille, I : Mondes lointains*, Armand Colin, 1986

Marre, D., & J. Bestard, 2009: « The family body: Persons, bodies and resemblance », in J. Edwards & C. Salazar (Eds.), *European Kinship in the Age of Biotechnology*, Berghahn Books : 64-78

Merleau-Ponty, M., *Phénoménologie de la perception*, Gallimard, (1945) 1976

Nordqvist, P., 2010: « Out of Sight, Out of Mind: Family Resemblance in Lesbian Donor Conception », *Sociology*, 44 (6): 1128-1144

Ogien R., 2012 : « La « marchandisation du corps humain » : les incohérences et les usages réactionnaires d'une dénonciation », *Raison publique*, http://www.raison-publique.fr/article534.html, consulté le 31 janvier 2018

Pierron, JP., *On ne choisit pas ses parents*, Seuil, 2003

Rabinow, P., *French DNA : Trouble in Purgatory*, University of Chicago Press, 1999, traduction française *Le déchiffrage du génome. L'aventure française*, Odile Jacob, 2000

Ravat, J., 2017 : « Préserver et mesurer. La valeur relationnelle de la vie humaine », *Revue française d'éthique appliquée*, 3, (1) : 17-27

Tatu, N., 2017 : « Le hub mondial du sperme », *L'OBS* n°2725, 26/01/2017 : 49-50

Titmuss, M. *The Gift Relationship: From Human Blood to Social Policy,* New Press, (1970) 1997