

## Témoignage présenté dans le cadre de la Commission citoyenne sur le droit de la famille

Je m'appelle Andréane Letendre, j'ai 34 ans et je suis une personne conçue avec l'apport d'une tierce partie. Dans les années 80, mes parents, face à l'impossibilité de procréer de manière conventionnelle, se sont tournés vers l'insémination artificielle avec un « donneur » de sperme anonyme. Ce n'est que beaucoup plus tard que j'ai appris et compris ce que cela signifiait pour moi. Mon mode de conception fait partie de mon identité. La majorité de mes concitoyens a le privilège de connaître ses origines biologiques ; moi, je n'ai pas cette chance.

Au fil des années, j'ai ressenti un sentiment d'injustice profond par rapport à ce manque d'information. C'est ce qui m'a amenée à m'engager et à militer pour la reconnaissance des droits des personnes conçues par procréation assistée. J'ai choisi de prendre la parole publiquement pour parler de mon vécu, et j'ai rapidement été en contact avec plusieurs personnes ayant des expériences de vie similaires.

Je crois que les lois actuelles ne répondent pas à nos besoins et créent de grandes injustices. Avec l'évolution rapide des technologies de procréation médicalement assistée et l'ouverture de plus en plus grande face aux familles moins conventionnelles, il est urgent de prendre en compte les droits et le point de vue des personnes conçues par procréation assistée dans l'élaboration des lois.

### Situation des personnes conçues par « don » de gamètes

À l'heure actuelle, il est impossible de savoir combien il y a de personnes conçues avec l'apport d'une tierce partie au Québec. Il s'agit d'un phénomène peu ou pas étudié de notre point de vue. Certains ont avancé des chiffres approximatifs, mais la procréation assistée étant somme toute très peu réglementée et protégée par le secret médical, il n'y a aucun moyen de savoir exactement combien nous sommes. La majorité des personnes conçues par « don » de gamètes n'est d'ailleurs pas au courant de son mode de conception.

L'insémination artificielle avec tiers « donneur » serait pratiquée dans le système de santé québécois depuis les années 1970. Ailleurs dans le monde, cela aurait débuté au début du XXe siècle. J'ai d'ailleurs eu l'occasion de discuter avec des personnes conçues par « don » de sperme qui avaient l'âge de mes grand-parents. L'idée qu'il s'agit là d'un phénomène nouveau et que nous ne sommes que des jeunes adultes, voire des adolescents en pleine crise identitaire est erronée. On nous décrit souvent comme des « enfants de donneurs », mais la majorité d'entre nous a atteint l'âge adulte depuis longtemps.

Peu de personnes conçues par « don » de gamètes prennent la parole publiquement. La peur du rejet, de blesser ses proches, d'être jugés ingrats ou même la crainte de représailles juridiques repoussent plusieurs d'entre nous. Comme je le mentionnais plus haut, une grande majorité de personnes conçues par « don » de gamètes n'est pas au courant de ce fait et ne peut donc pas en témoigner. L'opinion publique en général nous est aussi peu favorable. On

nous attribue parfois une dette existentielle supérieure aux gens conçus conventionnellement. De plus, certaines personnes ou organisations ont tendance à opposer nos droits à ceux des couples infertiles, des couples homosexuels ou des parents solos. Enfin, parler de son mode de conception au grand jour crée souvent de grandes tensions familiales et demande une grande force morale. Nous vivons souvent de grandes périodes de détresse psychologique en lien avec notre mode de conception, et notre douleur n'est pas reconnue comme légitime par plusieurs.

Les personnes conçues par procréation assistée sont donc sous représentées dans les différentes consultations publiques, dans les médias et dans la recherche.

La plupart des personnes conçues par « don » de gamètes souhaitent connaître l'identité de leur géniteur anonyme à un moment ou à un autre de leur vie ou au minimum avoir accès à des informations plus poussées sur celui-ci. Nous souhaitons avoir un accès continu aux antécédents médicaux de notre géniteur de même que pouvoir s'assurer que nous (ou nos enfants) ne vivrons pas de relations amoureuses incestueuses à notre insu. Il en va de notre droit à faire des choix éclairés en matière de santé, de sexualité et de reproduction. Le cas de Narell Grech en Australie démontre combien ces informations peuvent être essentielles. Conçue avec l'aide d'un « donneur » anonyme, cette jeune femme a développé un cancer du côlon dans la vingtaine. La vulnérabilité à la maladie lui a été transmise de par son côté paternel, et comme elle n'en a jamais été informée, il a été impossible de diagnostiquer le problème suffisamment tôt. Elle est décédée à l'âge de 30 ans. Son histoire a permis de faire adopter ce que l'on appelle aujourd'hui « Narell's law » dans l'état de Victoria, garantissant à toutes les personnes conçues avec l'apport d'une tierce partie l'accès aux informations sur leur conception.

Le désir de connaître nos origines dépasse largement les aspects pratiques ; il s'agit de quelque chose de viscéral, d'un besoin de s'ancrer dans une réalité humaine universelle. J'ai connu plusieurs personnes comme moi qui ont investi des sommes considérables, beaucoup de temps et d'énergie dans leurs recherches. Cela nous mène parfois jusqu'à l'épuisement ou à des situations de détresse psychologique importante.

Malgré l'ampleur de la recherche, il nous arrive de plus en plus de trouver des membres de notre famille biologique. La disponibilité des tests d'ADN maison (offerts par des compagnies comme Family Tree DNA, 23andMe et Ancestry DNA) et l'expansion constante des banques de données permettent à plusieurs de découvrir leurs origines biologiques. Désormais, il est illusoire de penser que l'on peut garantir l'anonymat des « donneurs », ou même celui de leur famille. Même si le géniteur recherché n'effectue aucun test d'ADN, il pourrait être possible de découvrir son identité par déduction avec l'aide de la généalogie génétique.

Bien que plusieurs parents d'intention affirment avoir l'intention de divulguer le mode de conception à leurs éventuels enfants, une majorité ne le fera pas avant l'âge adulte, voire jamais. Les familles manquent cruellement de support dans cette délicate opération et les supposés spécialistes se contredisent. Il n'y a ni « marche à suivre », ni guide de meilleures pratiques, si bien que les parents remettent souvent à plus tard. Cela donne lieu à des révélations tardives ou à des découvertes fortuites qui nuisent énormément aux relations familiales.

# Attentes/demandes par rapport à une éventuelle réforme du droit de la famille

## Le droit aux origines

Le rapport Roy (2015) recommandait de reconnaître le droit aux origines dans la Charte québécoise des droits et libertés. Cette recommandation est pour moi essentielle et viendrait légitimer le vécu des personnes conçues par « don » de gamètes.

Les raisons habituellement invoquées pour justifier le maintien de l'anonymat des « donneurs » sont généralement calquées sur le modèle de l'adoption plénière qui avait cours au Québec. Dans le cas de l'adoption, l'anonymat absolu des parties sert à protéger les enfants de l'abandon sauvage ou de l'infanticide, dans une société où la maternité hors norme peut causer de graves problèmes à la mère. Or, cela ne s'applique pas du tout aux personnes conçues avec l'apport d'une tierce partie, loin de là.

D'ailleurs, le droit aux origines des personnes adoptées a été reconnu en juin 2017 avec l'adoption du projet de loi 113. Il est donc injuste de refuser ce même droit aux personnes conçues avec l'apport d'une tierce partie.

Le Comité consultatif sur le droit de la famille semble avoir mis de côté l'obligation de divulgation du mode de conception à la personne concernée. Cela m'apparaît important de mettre en place une certaine obligation puisque les parents d'intention (surtout les couples hétérosexuels infertiles) omettent majoritairement d'informer leurs enfants de leur mode de conception, et ce, malgré une intention qui était présente au moment de la conception.

## Autonomie reproductive en procréation assistée

Afin de protéger toutes les parties en cause tout en garantissant le respect des droits des personnes conçues avec l'apport d'une tierce partie, il importe de développer des voies légales accessibles à tous en matière de procréation assistée. Il faut arrêter de dépendre du corps médical, surtout pour les procédures qui ne nécessitent pas de médecin (insémination artificielle artisanale, notamment). Il devrait être facile de signer une entente (devant notaire si nécessaire) qui nomme les devoirs et les droits de chacun.

## Surveillance des activités de procréation assistée et tenue de registres

À l'heure actuelle, il n'existe aucun organisme indépendant qui surveille les cliniques de procréation assistée. Chacune a ses propres politiques qui changent au gré des propriétaires. Personne ne vérifie l'intégrité des registres, l'accessibilité est arbitraire. On ne sait pas si des erreurs de manipulation ont lieu. On ne connaît pas l'ampleur des banques de sperme et d'embryons congelés.

On sait qu'une majorité du matériel reproductif utilisé au Québec provient de l'extérieur de la province, souvent de l'extérieur du Canada. Le sperme congelé voyageant désormais

comme lettre à la poste, il est excessivement difficile de tracer le chemin parcouru par les paillettes.

Il serait important de créer un organisme indépendant dont le mandat serait de tenir et de gérer les registres de procréation assistée, médicalement ou non. Cet organisme, géré par un conseil d'administration comportant des personnes conçues avec l'apport d'une tierce partie, devra s'assurer de l'intégrité des registres, faire le lien avec les cliniques et/ou les particuliers qui souhaitent utiliser l'apport d'une tierce partie dans leur projet parental, orienter les personnes en processus de conception et de recherches d'origines, etc. Il devra également baliser les pratiques, notamment la rémunération (ou le remboursement) des contributeurs et s'assurer qu'un maximum absolu de descendants par « donneur » est respecté. Il reviendrait aussi à cet organisme d'émettre des balises réglementaires lorsque de nouvelles technologies de reproduction sont disponibles (don d'ADN mitochondrial, parents biologiques de même sexe...)

## Aide et prise en charge dans les recherches d'origines

Les personnes conçues avec l'apport d'une tierce partie qui effectuent une recherche ont souvent besoin d'aide, tant au niveau technique que psychologique. Étant donné que l'anonymat des donneurs de gamètes est désormais illusoire, on ne peut plus laisser les contacts se faire de manière chaotique. Un peu comme les Centres jeunesse accompagnent les personnes adoptées qui font une demande de retrouvailles, il nous faut du support dans nos démarches.

En conclusion, j'espère avoir réussi à jeter un peu de lumière sur le vécu des personnes conçues avec l'apport d'une tierce partie. Je reste disponible pour toute question en lien avec ce sujet qui me passionne énormément.

Merci !

Andréane Letendre, juin 2018

[letendrane@hotmail.com](mailto:letendrane@hotmail.com)

[lacigonedemasquee@gmail.com](mailto:lacigonedemasquee@gmail.com)