

Témoignage présenté dans le cadre de consultations particulières sur le Projet de Loi no 2

Je m'appelle Andréane Letendre, j'ai 37 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. 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.

Lorsque j'ai pris connaissance du projet de loi 2, j'ai été à même de constater que le Législateur souhaitait enfin mettre en place des mesures permettant de répondre, dans la mesure du possible, aux besoins des personnes conçues par don de gamètes. Mon intervention visera donc à éclairer la Commission sur le vécu des descendants de la procréation assistée et à démontrer comment cette réforme du droit de la famille pourrait nous affecter.

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. Il importe de souligner ici que ce que nous souhaitons avant tout est une information et non une relation. Nous souhaitons avoir un accès continu aux antécédents médicaux de notre géniteur de même que pouvoir s'assurer que nous (ou nos enfants) ne vivons 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 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 », ni celle 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.

Pour une réforme du droit de la famille qui place le bien-être de l'enfant au cœur des décisions, même quand il a grandi.

Le droit aux origines

Le projet de loi 2 enchâsse le droit aux origines de toutes les personnes dans la Charte québécoise des droits et libertés, tel que le recommandait le rapport Roy (2015). Cette recommandation est pour moi essentielle et viendrait légitimer le vécu des personnes conçues par « don » de gamètes. Elle permettrait également de prendre en compte les besoins des descendants en priorité lors de l'élaboration future de lois qui toucheraient la procréation assistée, notamment en santé.

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 servait à protéger les enfants de l'abandon sauvage ou de l'infanticide, dans une société où la maternité hors norme pouvait 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.

Je souligne également ici l'importance d'abolir toute forme de secret et d'anonymat dans le don de gamètes, et ce, même de manière rétroactive. Les personnes conçues avant l'adoption de la loi méritent qu'on leur donne toute l'information nécessaire pour identifier, dans la mesure du possible, leurs géniteurs, même si ces derniers se sont fait promettre l'anonymat au moment de leur contribution. Tel que mentionné plus haut, les tests d'ADN maison rendent futiles toutes promesses d'anonymat passée ou future. La loi doit en tenir compte et encadrer ces contacts qui se feront qu'on le veuille ou non de manière à ce que l'intérêt supérieur des descendants prime avant tout. D'ailleurs, le PL2 permettrait aussi aux descendants directs d'obtenir les informations sur le/les géniteurs de leur parent décédé (s'il a été conçu avec l'apport d'une tierce partie). Ce passage est important pour moi car je souhaite que mes enfants puissent connaître leurs origines et nouer des relations amoureuses sans craindre un inceste accidentel.

Le PL2 consacre également un article à l'importance de la divulgation du mode de conception de l'enfant par les parents. 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. Bien que je déplore le caractère non coercitif de cet article, j'en salue tout de même l'intention car la non divulgation du mode de conception aux descendants de la procréation assistée est un facteur prépondérant dans la détresse psychologique des personnes conçues par don de gamètes qui

l'apprennent plus tard dans leur vie. La plupart des intervenants sérieux recommandent en effet que cette information soit donnée aux enfants tôt et souvent.

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.

Le PL2 satisfait cette exigence de retirer aux médecins et aux cliniques de fertilité le soin de gérer l'aspect juridique de la procréation assistée. Il concrétise le sérieux d'une démarche de projet parental et permet une moindre marchandisation de la fertilité et de la reproduction.

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. Le PL2 prévoit fournir une telle aide.

Il prévoit également la création d'un registre à l'intention des personnes conçues avec un tiers apport. Par contre, il ne permet pas aux personnes conçues par procréation assistée de connaître la taille de leur cohorte de frères/sœurs biologiques. À la différence de l'adoption, les techniques de procréation assistée, qu'elles soient médicales ou artisanales peuvent mener à la conception de grandes cohortes de descendants. La mondialisation de l'industrie de la fertilité rend très complexe l'élaboration et l'application de politiques limitant le nombre de descendants biologiques qu'une personne peut créer. Je suis d'avis qu'un nombre maximal absolu raisonnable de descendants par donneur devrait être établi dans la loi malgré les défis que poserait l'application d'une telle loi. À tout le moins, il serait important de pouvoir obtenir l'information sur le nombre de demi-frères/sœurs qui ont été conçus avec le même donneur ou la même donneuse.

Encadrement des activités de procréation assistée

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. Il y a des cas avérés de négligence médicale (notamment l'affaire Barwin, où un médecin avait inséminé de nombreuses patientes avec le mauvais sperme, et parfois même le sien). Lorsque cela se produit, les descendants affectés ont très peu de moyens de réaliser l'erreur et ils la réalisent souvent beaucoup trop tard pour que des recours

pertinents puissent avoir lieu. L'abolition de l'anonymat permettra de réduire les « accidents » de ce genre. Il importe que les activités de procréation assistée soient régies par des instances extérieures à l'industrie de la fertilité.

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.

Encadrer la procréation assistée dans ce contexte est une tâche très complexe, bien qu'essentielle. En adoptant le PL2, le Québec se doterait d'une des lois les plus progressistes en matière de droits des personnes conçues avec l'apport d'une tierce partie et ferait figure de précurseur en Amérique du Nord et dans le Monde.