

Mémoire présenté dans le cadre de consultations particulières sur le projet de loi 12

Présentation

Je m'appelle Andréane Letendre, je suis née en 1983 dans une famille avec des parents hétérosexuels qui ont fait appel à un don de gamètes pour me concevoir. Je n'ai été informée de ce fait qu'à l'âge de 12 ans, et à ce jour, je ne connais toujours pas mes origines biologiques. Être conçue par don de gamètes a eu un impact considérable sur ma manière de voir la vie et fait partie de mon identité.

Lorsque j'ai appris que j'avais été conçue avec l'aide d'un donneur, j'ai voulu savoir qui était cette personne avec qui je partage la moitié de mon ADN. On a toujours refusé de me transmettre la moindre information, souvent avec une attitude condescendante. Cela a fait naître chez moi un sentiment d'injustice qui m'a amenée à prendre la parole publiquement pour parler de ma situation. Rapidement, j'ai été en contact avec d'autres personnes comme moi qui vivaient une expérience similaire. Je me suis intéressée à tout ce qui entourait la recherche des origines et le vécu des personnes conçues par don de gamètes. Peu à peu, j'ai développé une certaine expertise sur le sujet qui a été peu exploré de notre point de vue. Je crois, comme une majorité de descendants de la procréation assistée, que le droit de connaître ses origines devrait être accordé à tous, peu importe les circonstances de la conception et de la naissance.

Le projet de loi 12 a suscité chez moi et chez beaucoup de personnes conçues par don de gamètes un grand intérêt. Mon intervention aujourd'hui vise à apporter un éclairage sur le vécu concret des personnes issues de la procréation assistée de même qu'à porter certains commentaires sur le projet de loi 12.

Être conçu avec l'apport d'un tiers : l'importance de la divulgation

On voit souvent l'enfant né d'une procréation assistée comme un bébé qui comble ses parents d'intention de joie après avoir été ardemment désiré; un mur de bébés souriants dans une salle d'attente de clinique de fertilité, telle une promesse de bonheur éternel après le pénible processus des traitements de fertilité. On ne pense pas que ce bébé est une personne à part entière qui a ses intérêts, et ses besoins, et qui grandira très rapidement. À travers les enjeux soulevés par les différentes procédures de procréation assistée, on oublie souvent que les intérêts de l'enfant peuvent différer de ceux des adultes qui contribuent à le mettre au monde.

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. On peut tout de même estimer que nous sommes très nombreux, compte tenu que de nombreuses inséminations artificielles sont réalisées depuis au moins les années 1970 dans le système de santé québécois. La majorité de ces personnes ignore totalement qu'un tiers a participé à leur conception, beaucoup l'apprennent de manière fortuite, par exemple lors de résultats de tests médicaux, ou se le voient révéler dans un contexte difficile comme une séparation ou un décès.

Bien qu'on suggère aux parents de divulguer les informations au sujet de leur conception aux enfants, beaucoup de parents d'intention ne le disent tout simplement pas à leur enfant, surtout chez les couples hétérosexuels. Il y a tout un tabou associé à l'infertilité et au moyen de pallier celle-ci, ainsi qu'une peur du rejet qui peut s'installer d'un côté comme de l'autre. Il en résulte beaucoup de conflits de loyauté et de questionnements existentiels qui causent de la détresse psychologique chez les descendants de la procréation assistée.

L'anonymat : une pratique inutile et dépassée

Lorsqu'on a instauré l'insémination artificielle avec tiers-donneur, on a calqué le modèle de l'adoption qui avait cours à l'époque : un processus caché, entouré de secrets et de mystère qui devait servir à protéger l'enfant d'un abandon risqué, voire d'un infanticide, dans une société où la maternité en-dehors de la norme n'était pas acceptée et où la contraception et l'avortement sécuritaire n'étaient pas nécessairement accessibles. Le contexte a évolué depuis, mais il semble qu'on ne se soit pas préoccupé du fait que jamais le secret entourant la conception avec un tiers donneur n'a servi les intérêts des enfants.

La pratique du don de gamète anonyme nous prive de renseignements d'une valeur cruciale. On ne peut justifier de nous priver d'information médicale exacte et à jour, de savoir si nous sommes génétiquement liés à des frères et des sœurs, ou à des cousins au premier degré. On ne peut justifier de retenir une information qui constitue l'un des fondements de notre identité.

L'anonymat des donneurs permet à l'industrie de la fertilité de nier nos intérêts tout en appliquant une logique marchande à la procréation. Les acteurs de l'industrie évoquent la possibilité d'une « pénurie » de donneurs si l'anonymat était levé, or ce n'est pas ce qui a été observé dans les juridictions qui ont adopté des lois en ce sens. L'anonymat permet de couvrir les erreurs et les abus médicaux qui surviennent inévitablement, par exemple, les « donneurs en série » ou l'utilisation de matériel génétique différent de ce qui était demandé par les parents d'intention, comme on a pu le voir dans certains cas médiatisés récemment.

Le don de gamètes au Québec

Les gens qui ne connaissent pas le milieu de la fertilité ont souvent une image édulcorée du don de gamètes. On croit à tort qu'une personne bien intentionnée soigneusement sélectionnée pour la qualité impeccable de sa génétique vient un beau matin contribuer au projet parental d'autrui en passant par un porte différente de celle des parents. Ça a peut-être été le cas à une certaine époque et dans certaines régions; on a inséminé des patientes avec des échantillons frais, j'en suis la preuve vivante. Mais dans plusieurs cas, la réalité est bien différente.

À l'heure actuelle, il n'y a pas de banque de sperme ou d'ovules québécoise. Les parents d'intention qui souhaitent utiliser les gamètes d'une tierce partie sont invités à choisir un/une donneur/donneuse dans les catalogues des principales banques, majoritairement

en provenance des États-Unis. Afin d'éviter les soupçons, on aura soin d'apparier le donneur avec les parents d'intention en fonction de caractéristiques jugées désirables qu'ils présentent tous les deux. Une fois le produit sélectionné, un nombre de dose défini est commandé ou réservé en fonction du projet parental et des chances de succès de l'intervention. Il n'y a aucune limite absolue par rapport au nombre de descendants que peuvent engendrer les donneurs; seulement des barèmes en fonction du territoire desservi, lesquels peuvent être terriblement étendus. Le respect de ces barèmes n'est d'ailleurs pas contrôlé par un organisme indépendant. Les paillettes peuvent être stockées dans l'azote liquide pour une durée quasi-illimitée et voyagent comme lettre à la poste.

La plupart des juridictions d'où proviennent les gamètes utilisées dans le système de santé québécois offrent soit l'anonymat complet des donneurs, soit des donneurs identifiables lorsque le descendant atteint l'âge de 18 ans. Bien que la 2^e option soit nettement meilleure que la première, je suis d'avis qu'afin de contrer les nombreux effets pervers de l'anonymat des donneurs de gamètes, nous devrions avoir accès à des donneurs identifiables dès la naissance de l'enfant, tel que le propose le projet de loi 12.

On pourrait croire qu'il est difficile dans ce contexte de vraiment contrôler quelque paramètre que ce soit dans le don de gamètes sur notre territoire. Malgré la diversité d'arrangements possibles en procréation « amicalement » assistée, je crois que la majorité des procréations assistées sont réalisées via le système de santé québécois, remboursées en tout ou en partie par la RAMQ. Au-delà d'une nécessaire réforme du droit de la famille qui prend en compte le bien de l'enfant dans les nouvelles réalités en matière de procréation assistée, c'est par là, je pense, que le Législateur devrait passer pour établir ce qui est conforme aux valeurs de la société québécoise dans ce domaine.

[Le projet de loi 12](#)

En lisant le projet de loi, je comprends que l'intention du Législateur est de placer les intérêts de l'enfant comme point central devant guider nos choix et nos décisions. C'est dans cette optique qu'il a intégré, avec le projet de loi 2 adopté l'an dernier, à la Charte des droits et libertés de la personne le droit de connaître ses origines (cet article entrera en vigueur en juin 2024 seulement). Je vois dans le projet de loi 12 la concrétisation de ce choix et je m'en réjouis. Toutefois, j'aimerais apporter quelques commentaires pour éviter que le projet de loi ne rate sa cible, notamment en ce qui concerne la divulgation de ses origines à l'enfant issus d'une procréation assistée, l'utilisation de matériel génétique provenant de l'extérieur du Québec et les modalités du refus de contact qui peut être exprimé.

[L'importance de la divulgation](#)

Comme je l'ai mentionné plus haut, la majorité des personnes conçues avec l'apport d'une tierce partie n'est pas au courant de ce fait. Bien qu'une majorité de parents d'intention soit sensibilisée à l'importance de révéler à leur enfant les circonstances de sa conception, une trop grande proportion évite d'aborder le sujet ou annonce la nouvelle

trop tardivement, particulièrement dans les familles avec des parents hétérosexuels qui vivent de l'infertilité.

Le premier alinéa de l'article 542.2, qui serait ajouté au Code civil du Québec avec le projet de loi 12, se lirait ainsi : « *Il appartient au parent de l'enfant de l'informer du fait qu'il est issu d'une procréation impliquant la contribution d'un tiers.* ». Je suis d'accord que le fait de transmettre cette information est un acte très intime et délicat qui doit se faire au sein de chaque famille selon les valeurs et les convictions de chacun. Il est difficile de contraindre les parents à révéler à leur enfant qu'il est issu d'une procréation assistée impliquant le matériel génétique d'un tiers. Selon la plupart des experts, la meilleure pratique serait de le dire tôt, souvent et dans un contexte émotionnellement sécuritaire, ce qui va dans le sens d'une révélation familiale idéalement.

Cependant, afin de donner accès à leurs origines aux personnes conçues par don de gamètes, il est essentiel qu'elles soient informées de ce fait. Le Législateur devrait donc prévoir un mécanisme qui assure que l'information sera transmise dans les cas où la trajectoire de vie de l'enfant ne lui permettra pas d'être informé dans les meilleures conditions qui soient, par exemple si ses parents décèdent, s'il est confié à la DPJ, etc.

De plus, je suis d'avis que cette révélation est du devoir du parent ou du tuteur, beaucoup plus qu'un simple choix. Si la manière de l'annoncer peut être laissée à la discrétion du parent, il doit néanmoins donner l'information afin de respecter le droit de son enfant à connaître ses origines.

En réalité, aucun recours ne sera possible pour un enfant à qui les parents n'auraient pas révélé la vérité sur ses origines. Je crois tout de même qu'il est important que la loi soit claire à ce sujet : ce n'est pas acceptable de garder un pareil secret de son enfant.

Le matériel génétique provenant d'autres juridictions

Il s'agit du problème le plus important du projet de loi 12 selon moi. Comme je l'ai mentionné plus haut, la majorité du matériel génétique utilisé en procréation assistée au Québec est importé de juridictions qui n'offrent pas nécessairement de donneurs à identité ouverte dès la naissance de l'enfant. Or, à la fin du premier alinéa de l'article 542.15, on mentionne que dans le cas d'un projet parental impliquant l'utilisation de matériel reproductif provenant de l'extérieur du Québec, les parents d'intention seraient responsables de transmettre l'information qu'ils détiennent au directeur de l'état civil, s'ils détiennent une quelconque information. Ce passage permettrait aux cliniques de fertilité et aux agences de continuer d'opérer en utilisant du matériel génétique qui ne respecte pas le droit de connaître ses origines qui sera inscrit à la Charte québécoise dès juin 2024.

On ne peut évidemment pas forcer les parents d'intention à transmettre une information qu'ils ne peuvent pas avoir. On peut en revanche obliger les cliniques de fertilité québécoises à utiliser du matériel génétique qui respecte notre cadre législatif et nos valeurs.

Les cliniques et les agences

Les cliniques et les agences de procréation assistée semblent être les grandes absentes dans le projet de loi 12. En matière de conception avec l'apport d'une tierce partie, ce sont elles qui détiennent le plus d'information sur les conceptions qui ont déjà eu lieu par le passé. L'accès à ces informations nous est toujours refusé, car elle fait partie du dossier médical de nos parents. De plus, beaucoup de ces dossiers ont déjà été détruits. Si c'est dans l'intention du Législateur de nous donner accès à nos origines, peu importe le moment où on a été conçu, il faudrait obliger les cliniques à conserver et à transmettre l'information qu'elles détiennent déjà au registre qui sera créé.

Le refus de contact

Je suis totalement en faveur de la possibilité, pour un donneur ou une donneuse, d'émettre un refus de contact avec la descendance qu'il ou elle a engendré. Comme je l'ai mentionné à plusieurs reprises, ce que nous souhaitons avoir avant tout est une information et non une relation.

Je suis toutefois d'avis qu'on devrait donner l'information complète aux donneurs lorsqu'ils doivent choisir d'émettre ou non un refus de contact. Ils doivent savoir combien de descendants sont nés grâce à leur don. Accepter de rencontrer 3 personnes n'est pas la même décision qu'accepter d'en rencontrer 350. La taille de la cohorte issue du même donneur devrait également être divulguée aux descendants. Après l'identification du donneur, c'est l'une des informations les plus importantes que nous souhaiterions avoir pour des raisons évidentes...

Conclusion

En conclusion, j'aimerais exprimer combien l'adoption de ce projet de loi représente beaucoup pour moi, ainsi que pour plusieurs personnes conçues par don de gamètes. Je vous remercie d'avoir pris le temps d'entendre un point de vue qui est peu représenté dans la sphère publique.

Andréane Letendre, mars 2023