

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème



C.L.A.R.A.



**ACTES DU
3ème Colloque Européen des Associations
C.L.A.R.A
et Rokitansky MRKH**

**« Pour une Assistance Médicale à la
Procréation (AMP) respectueuse de la dignité
de la personne
et de la liberté de tous »**

Comité de Soutien pour la **L**égalisation de la GPA et l'**A**ide à la **R**eproduction **A**ssistée



Avec la présence de l'Association **Enfants Kdos**

Samedi 14 novembre 2009
Mairie du 11ème arrondissement de Paris
Place Léon Blum

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

PROGRAMME	3
Allocution de Patrick BLOCHE,.....	5
Résumé de l'intervention de Serge Blisko,	9
TEMOIGNAGE	11
TABLE RONDE N° 1 : GESTATION POUR AUTRUI : DROIT ET FILIATION	16
TABLE RONDE N°2 : GESTATION POUR AUTRUI : QUELLE PLACE POUR LA GESTATRICE ?.....	23
TABLE RONDE N°3 : LE DON DE GAMETES : ANONYMAT OU PAS ?.....	29
TABLE RONDE N°4 : « LE SYNDROME M. R. K. H. »	35
ANNEXES : PRESENTATIONS FAITES PAR LES INTERVENANTS	41
1 – Bref état des lieux de la GPA dans le monde (par Dominique Mennesson).....	41
2 – Grèce : loi sur la GPA (par Pénélope Agallopoulou).....	41
3 – USA : panorama sur la GPA (par Robert Terenzio)	41
4 – Belgique : la GPA en droit belge (par Nicole Gallus).....	41
5 – Grande-Bretagne : PMA au Royaume-Uni (par Robert Forman)	41
6 – Israël : loi sur la GPA (par Roland Dajoux).....	41
7 – Canada : la loi sur la GPA (par Chantal Collard).....	41

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

14H00 – 18H00 **Seconde Partie : « Les Tables Rondes »**

GRAND TEMOIN : M. Claude Sureau, membre du Comité Consultatif National d’Ethique

- 14H00- 15H00** **TABLE RONDE N°1 : Gestation pour Autrui : droit et filiation**
- 15H00 – 15H45** **TABLE RONDE N°2 : Gestation Pour Autrui : quelle place pour les « mères porteuses »?**
- 15H45 – 16H00** **PAUSE (RAFRAICHISSEMENTS)**
- 16H00-17H00** **TABLE RONDE N°3 : Le don de gamètes, anonymat ou pas ?**
- 17H00 – 17H45** **TABLE RONDE N° 4 : Le syndrome MRKH, héréditaire ou pas ?**
- 17H45 – 18H00** **CONCLUSIONS PAR L’ASSOCIATION CLARA**
- 18 H – 19H00** **VISITE DES STANDS DES ASSOCIATIONS ET CLINIQUES**

Liste des discutants aux Tables Rondes :

Maître Nathalie Boudjerada, avocate, spécialiste du droit de la famille à Paris (**France**)
Maitre Nicole Gallus, professeur de droit de la famille à l’université de Bruxelles (**Belgique**)
Mme Agallopoulou, Professeur de droit de la famille à l’Université du Pirée (**Grèce**)
Dr Robert Forman, gynécologue Obstétricien, Spécialiste de l’infertilité (Londres, **Angleterre**)
Dr Nathalie Forman, directrice de clinique de l’infertilité (Londres, **Angleterre**)
Dr Roland Dajoux, gynécologue (Israël)
Mme Chantal Collard, directrice de recherche à l’EHESS (**Canada**)
Mme Geneviève Delaisi de Parseval, psychanalyste, anthropologue et écrivaine (**France**)
M. Serge Hefez, Psychiatre et psychanalyste, responsable de l’unité de thérapie familiale dans le service de psychiatrie de l’enfant et de l’adolescent, hôpital Pitié-Salpêtrière (**France**)
Mme Dominique Mehl, sociologue, directeur de recherche à l’EHESS (**France**)
M. Ouriel Rosenblum, psychanalyste à Paris (**France**)
M. Israel Nisand, gynécologue obstétricien, CHRU de Strasbourg (**France**)
Mme Nathalie Amiot, présidente de l’association « Enfants Kdos »
M. Christophe Maslé (président de l’association « Enfants du don »)
Mle Amélie Victor, présidente de l’association Rokitansky MRKH
Mme Karine Morcel (gynécologue au CHRU de Rennes (**France**)
Mme Isabelle Gernet, psychologue, spécialiste du syndrome MRKH (**France**)
Mme Claire Fekete, chirurgien pédiatre, professeur à la faculté de médecine de Paris V (**France**)

LISTE DES STANDS :

Associations CLARA et MRKH	Association Enfants Kdos
Association H.E.S.	Association FemmAddictions
GINEFIV	Association Enfants du Don
DCMG Laboratoire (Fertimax)	

Allocution de Patrick BLOCHE,
Maire du 11^{ème} arrondissement,
Député, membre de la Mission Parlementaire sur la révision des
lois de bioéthique

Mesdames et Messieurs,

Je tenais à vous souhaiter, à toutes et à tous, la bienvenue en la Mairie du 11ème arrondissement, pour ce colloque de dimension européenne dont le thème se trouve à la pointe des enjeux de notre société.

Votre colloque s'inscrit dans le cadre d'un débat qui agite depuis toujours – disons, depuis la pensée grecque –, l'esprit de l'Homme, et qui porte sur les rapports entre la science et l'éthique. Les avancées des connaissances, et les nouvelles possibilités offertes, n'ont eu de cesse de rencontrer la question des normes et des valeurs. En posant, au fil du temps, le problème de ses limites, la science a généré des débats, des controverses et des luttes.

Aussi à vous tous militants, notamment membres de l'association CLARA que président Sylvie et Dominique MENNESSON ou membres de l'association ROKITANSKY MRKH, je voulais exprimer toute mon estime.

Le combat visant à faire évoluer les mentalités est un combat de longue haleine qui réclame à la fois exigence pour ce qui est du fond mais également persévérance pour ce qui relève de la forme.

Des spécialistes venus de plusieurs pays et exerçant dans différentes disciplines se relayeront aujourd'hui. Ainsi, des éclairages de grande qualité seront apportés et vous permettront de mener ensemble, mieux encore, votre action sur le terrain. Les mois qui viennent seront, en effet, des mois propices à la mobilisation et il semble utile, avant le réexamen par le Parlement de la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique, que vous puissiez vous mettre en ordre de bataille pour faire entendre votre voix.

Un « grand débat populaire » c'est à cela que Roselyne BACHELOT, Ministre de la Santé avait appelé, en février dernier, lors du lancement des Etats généraux de la bioéthique. Or, une chose est sûre, comme l'a d'ailleurs exprimé Alain CLAEYS, Député et Président de la Mission d'information sur la révision des lois bioéthiques, les citoyens n'ont été en rien associés à la réflexion. Ces états

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

généraux ont duré trop peu de temps (4 mois) au regard des enjeux, et la méthode retenue des panels restreints, comme pour n'importe quel sondage d'opinion, n'est en rien satisfaisante intellectuellement. Jamais il n'a été question de créer une articulation entre débat de sages et réflexion des citoyens qui seule peut générer un débat éthique fructueux à même d'éclairer le législateur.

Il convient donc aux citoyens mobilisés de poursuivre leur action. Car il ne faut pas se faire d'illusion : au regard des conclusions des états généraux et du rapport du Conseil d'Etat, il n'y a que peu à attendre de la révision des lois bioéthiques. En particulier, aucune avancée n'est à prévoir dans les domaines de l'Assistance Médicale à la Procréation ou de la Gestation Pour Autrui.

Sans anticiper sur les débats et les échanges que vous aurez aujourd'hui, je voulais simplement vous faire part de quelques pistes de réflexion personnelle. Tout d'abord, il est important de partir d'un constat : l'infertilité est une souffrance qui entrave de nombreux couples, de nombreuses femmes et de nombreux hommes. Or, quel est l'intérêt du progrès scientifique si ce n'est celui de libérer l'individu en l'aidant à s'émanciper de contraintes naturelles et à réduire ses souffrances ?

C'est à cela que devrait réfléchir le législateur : comment s'assurer que l'ensemble des avancées liées à l'aide à la procréation permettent de soulager des souffrances sans, bien évidemment, en créer de nouvelles. **Aussi, une régulation de la GPA qui en ferait une démarche raisonnable et éclairée devrait-elle être envisagée par le gouvernement**, comme il a d'ailleurs été invité à le faire par le rapport « Contribution à la réflexion sur la maternité pour autrui » déposé par une commission sénatoriale le 25 juin 2008.

Une seconde piste de réflexion doit nécessairement porter sur la définition que l'on donne de la famille ou plus exactement des parents. La loi donne, de fait, une définition des parents restrictive puisque l'AMP ne peut bénéficier qu'aux couples composés d'un homme et d'une femme, en âge de procréer (bien évidemment), mariés ou vivant ensemble depuis au moins deux ans. Or, les « parents » forment une réalité plus complexe et mouvante.

Dans les faits, la société est également composée de familles monoparentales et de couples de parents de même sexe. En toute logique, une réflexion sur l'extension de l'Assistance Médicale à la Procréation aux femmes célibataires et aux couples de femmes homosexuelles (et ce, au-delà même des seules raisons médicales d'infertilité) semble donc légitime.

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

Troisième et dernière piste de réflexion : la question de la France et du monde. Nos frontières, en effet, ne sont pas hermétiques. La globalisation n'est pas qu'économique ; elle a aussi, et surtout, des répercussions en termes humains. Aujourd'hui, rien n'empêche des Français d'avoir recours à la GPA dans un pays qui l'autorise (en Europe : la Grande Bretagne et la Grèce ; dans le Monde : une partie des états aux Etats-Unis, le Canada, la Nouvelle Zélande, le Brésil, l'Afrique du Sud, l'Inde, certains états australiens, Israël, l'Ukraine, l'Argentine, la Russie, la Géorgie, ...) ou la tolère à nos portes (Pays-Bas et Belgique).

La question terrible qui en découle est celle de l'enfant qui se retrouve de fait face à un aléa insupportable qui consiste à ce que les parents qui l'ont désiré, puis élevé, ne soient pas reconnus comme tels par la loi. Des mêmes parents qui se trouvent également exposés à un risque pénal que Sylvie et Dominique MENNESSON ont dû affronter, et affrontent encore, avec courage.

D'où cette question : sur ce thème profondément humain qu'est la procréation, ne s'agirait-il pas de trouver une solidarité intellectuelle et morale de l'humanité qui se traduirait sinon par des principes communs du moins par une reconnaissance mutuelle ?

L'intérêt d'une révision est d'adapter la loi à la réalité de la société. Or, la souffrance devant l'infertilité, l'évolution de la famille ou encore l'ouverture de la France sur le monde et ses possibilités seront sûrement ignorées dans le projet de loi.

Ce colloque est donc pour moi l'occasion de **vous dire ma solidarité** et de vous assurer de ma disposition, en tant que Député, à me faire l'écho, dans l'hémicycle, de la voix que vous entendez résolument faire entendre.

Bon colloque à tous,

**ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème**



Résumé de l'intervention de Serge Blisko, Député, membre de la Mission Parlementaire sur la révision des lois de bioéthique

Le débat sur la gestation pour autrui n'est pas facile au sein de la Mission d'Information Parlementaire sur les questions de la révision des lois de bioéthique. Les parlementaires sont divisés, même au sein du Parti Socialiste dont il est membre. Il faut dire que le débat est biaisé par des peurs de marchandisation du corps humain [agitées par certain(e)s] qui occultent ce que pourrait apporter une autorisation dans un cadre strict.

Actuellement, les orientations de la mission d'information parlementaire sont plutôt défavorables à la Gestation Pour Autrui et ne proposent rien pour les couples infertiles. C'est pourquoi il est très **utile aujourd'hui d'écouter les expériences étrangères** qui montrent qu'un cadre réglementaire peut empêcher les dérives (qui sont surtout objectées par certains pour faire peur), tout en répondant à la souffrance des couples infertiles. Il est important également de disposer au plus tôt des documents de présentation de ces lois étrangères pour en débattre dans la Mission d'Information, et mettre fin au fait que l'on ne parle que des pays où il y a des dérives -comme l'Inde, où la pratique n'est pas encadrée- et pas de ceux où cela se passe bien car la pratique est très encadrée.

Un autre biais est **d'opposer la GPA à l'adoption** qui elle seule serait vertueuse. L'adoption peut être l'objet de dérives également, et c'est pour cela que les pays coopèrent pour les éviter. Mais il reste qu'il y a très peu d'enfants à adopter, et ce même si la France est l'un des premiers pays au monde en nombre d'adoptions à l'étranger.

Enfin, nous constatons que le débat pose la **question de nouvelles formes de parenté** comme celles des couples de même sexe. Il ne me semble pas possible de traiter la question de la GPA sans également traiter celle-ci. En effet, il est incohérent, au sein d'un même parti (le PS) de vouloir se montrer progressiste en prônant l'adoption par les homosexuels et en même temps être contre la gestation pour autrui, qui est un autre mode pour accéder à la parenté (que l'on soit homosexuel ou pas).

En conclusion, et en tant que député socialiste, M. Serge Blisko nous assure de son soutien et s'engage à porter ces questions au parlement.

**ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème**



TEMOIGNAGE

« ODE A CELLE QUI M'A FAITE MERE »

par Marie

Je lis des dizaines d'articles de presse,
Qui parlent d'un sujet qui m'opresse,
Selon ce que je lis,
Je ne suis pas une maman accomplie,
Je ne suis qu'un être humain immonde,
Qui a utilisé une femme sans réfléchir une seconde,
Qui a utilisé son corps et son esprit,
Pour le plaisir de ma propre vie.

Pourtant je l'ai vécue cette histoire,
J'y ai mis toutes mes tripes et tous mes espoirs,
Je ne voulais pas un enfant à tout prix,
Mais une famille, fondée et bien réfléchie.
Il m'a fallu des années pour enclencher le pas,
Il m'en a fallu des nuits où je ne dormais pas,
Pour me lancer dans cette merveilleuse histoire,
Que j'imaginai si belle... j'avais envie d'y croire !

Croire que je rencontrerais cette femme,
Que j'imaginai au plus profond de mon âme,
Je la voyais douce et tellement belle,
Comme un rayon de soleil d'un matin où l'on s'émerveille !
J'ai pris le temps,
J'ai réfléchi à chaque instant,
Il n'était pas question de me lancer à l'aveuglette,
Dans cette aventure, difficile et discrète !
Discrète par qu'ici tout cela est interdit,
Et qu'à aucun moment je ne veux devenir un bandit,
Je l'ai bien compris en France s'est impossible,

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

Alors mon coeur et mes recherches me mènent au pays ou tout est possible,
Mon pays sera l'Amérique,
C'est la bas que peut être ma vie deviendra féerique,
Je pars avec mon sac à dos et mon délicieux mari,
Qui partage notre rêve de voir un jour ce merveilleux tout petit,
Ce tout petit né de notre amour,
Qui un jour d'automne a résonné comme un poids lourd,
Je lui annonçai « je ne te donnerai jamais d'enfant »
Car la maladie avait emmené avec elle mon désir de devenir maman.

Je lui avais pourtant demandé de partir,
De vivre sa vie et ses désirs,
De devenir un papa comme il le méritait tant,
Et qu'avec moi c'était simplement un rêve réduit à néant...
Pourtant il est resté... pourtant il m'a épousé,
Il m'a encouragée, soutenue et aidée,
A me sentir une femme, à panser mes bleus à l'âme,

Il m'a dit un jour « tu deviendras maman »,
« Parce que c'est avec toi que je veux partager ce rêve d'enfant ! »
Alors avec tous nos espoirs,
Nous avons traversé cet océan dans le noir,
Je me suis réveillée dans un pays ou il faisait si beau,
J'avais le coeur endormi et le corps au chaud !
J'étais en Californie,
Je découvre les palmiers et ce pays ou mon rêve est permis,
Tout est beau comme dans mes rêves,
Mon mari m'encourage et vers le haut il m'élève,
On se tient la main et on ne dit rien,
On est simplement comme deux gamins,
On se dit que peut être,
Ici on nous emmènera vers cette crête,
Cet Himalaya que nous nous sommes imaginés,
Tenir un jour dans nos bras, NOTRE bébé !

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

On parcourt des milliers de kilomètres,
On rencontre des gens, des médecins avec le coeur en quête,
Puis soudain un jour...ELLE est là !
C'est elle, je le sens tout au fond de moi !!
Mes yeux ne peuvent plus la quitter,
Elle est comme dans mes rêves, elle a toutes les qualités,
Elle parle comme moi, elle est habillée comme moi,
Je n'arrive plus à dire aucun mot tellement j'ai froid !
Comme si le seigneur avait oublié que j'avais une soeur quelque part,
Et comme par magie je suis venue la voir.
C'est Elle qui était dans mes rêves et dans mes émotions,
Bien plus jolie... quand j'écoute ses motivations !
Pas une fois nous ne nous sommes parlé d'argent,
Nous avons confié cette tache à des gens compétents,
Pour ne pas froisser notre si belle histoire,
Qui chantait comme un jour de gloire !

Nous avons parlé des heures et des nuits durant,
Pour nous connaître et partager de délicieux moments,
Je ne me suis pas trompée,
J'ai trouvé une soeur qui est prête à m'aider !
On se met cuisiner toutes les deux,
On partage des fous rires et des paroles de dieu,
On s'est trouvé, c'est sûr,
Et il n'est pas question qu'entre nous il y ait des blessures,
Nous avons traversé ensemble toutes les étapes,
Les examens médicaux, les attentes, les claques,
Les déceptions des deux premières fois,
Où l'on s'est prises en larmes, toutes les deux dans les bras,
On a pleuré et ri ensemble,
Pour ne pas que notre coeur tremble,
Nous avons pris le temps de nous parler,
Et surtout le temps de nous reconforter !

Puis vient la troisième fois,
L'amour et les sentiments fraternels ont encore grandi
Cela fait maintenant plus d'un an et demi,
Ou elle fait tout simplement partie de ma vie,
C'est un soir du mois de juin que j'apprends la nouvelle,
Celle que j'attendais comme une étincelle,
Tout nos efforts et notre amour sont enfin récompensés,
Ca y est !!! il est en route notre si joli bébé !!
Je pleure avec elle au téléphone,

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

Je crois que j'ai encore ses mots qui résonnent,
C'était les plus jolis mots de ma vie,
Et c'est ELLE qui me les a dits !!!

C'était le jour de notre anniversaire de Mariage,
Je m'attendais à tout sauf à ce mirage,
Elle a attendu qu'il soit minuit en France,
Pour m'annoncer ma délivrance...

« Joyeux Anniversaire de Mariage,
En ce joli jour pour toi...j'ai un message !
Je suis si fière de t'annoncer que ...tu vas devenir Maman !
Et que dans neuf mois tu auras enfin dans tes bras ton enfant !! »
Même dans mes plus jolis rêves,
Il n'y avait pas cette intensité et la douceur de cette trêve,
J'allais enfin être maman,
Grâce à notre amour et notre acharnement !!!
Les semaines et les mois se sont délicieusement écoulés,
Avec elle j'ai pu tellement savourer,
La joie de notre grossesse et de notre amour avéré !!
Avec celle que je n'aurais jamais pu espérer !!
Nos regards et nos moments de tendresses sont tellement grands,
Qu'il m'est impossible de croire qu'il existe encore des gens,
Pour qui cette aventure n'est qu'une histoire d'argent,
Et que dans un tiroir il n'y a pas de sentiments !!

Puis vient ce merveilleux jour,
Celui où je vais découvrir les yeux de MON amour,
De mon bébé tellement attendu,
Et pour qui j'ai renversé toute déconvenue !
Nous sommes toute les deux dans cette salle d'accouchement,
On se serre les mains si fort à ce moment,
Que les médecins nous demandent de nous décrocher,
Mais ils l'ont vite compris, c'est sans y penser !!
Je lui crie que je l'aime,
Je lui crie qu'elle est mienne,
Puis soudain un petit cri vient rompre notre si beau moment...
Ca y est ...JE SUIS MAMAN !!!
Elle est là ...MA FILLE, elle est si belle elle a les yeux qui brillent,
Elle me dit : « Prends-la, c'est ton bébé »,
Je suis juste désarmée et ne sais pas quoi répondre,
Elle me dit « Oh !! Comme toi elle est toute blonde !! »
C'est le plus beau moment de ma vie,

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

Et c'est avec ELLE que la vie me sourit !
Je serre ma fille et cette soeur avec cette main qui ne la lâche pas,
Parce que sans elle, j'aurais encore tellement froid !!
Aujourd'hui la vie est tellement douce et jolie,
Grâce à tout cet amour que nous avons accompli,
Elle reste et restera ma soeur,
Et pour elle je serai là à toute heure....

MARIE (adhérente de l'association CLARA)

TABLE RONDE N°1 : GESTATION POUR AUTRUI : DROIT ET FILIATION

ANIMATION : Dominique MENNESSON, Association CLARA

GRAND TEMOIN : Professeur Claude SUREAU, CCNE¹

Maître Nathalie BOUDJERADA, avocate (Paris, France)

Maitre Nicole GALLUS, avocate et professeur de droit à l'Université Libre de Bruxelles (Belgique)

Pénélope AGALLOPOULOU, Professeur de droit à l'université du Pirée (Grèce)

Chantal COLLARD, anthropologue à Montréal (Canada)

Dr Nathalie FORMAN, directrice de clinique (Londres)

Dr Karine MORCEL, gynécologue (CHRU de Rennes)

Dr Robert FORTMAN, gynécologue (Londres)

Dr Israel NISAND, gynécologue (CHRU de Strasbourg)

¹

M. Claude Sureau est Docteur en médecine, licencié es sciences 1955, agrégé en 1961. Il a été professeur des universités, chef de service, de 1974 à 1989 et membre de l'académie nationale de médecine depuis 1978, président en 2000. Il est ancien président de la Fédération Internationale de gynécologie Obstétrique et membre du CCNE depuis 2005, renouvelé en 2009.

**ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème**



De gauche à droite : Nicole Gallus, Nathalie Forman, Karine Morcel, Israël Nisand, Nathalie Boudjerada, Pénélope Agallopoulou, Robert Forman.

I – Matériel distribué en préalable aux discussions

La primauté de l'intérêt de l'enfant et le principe de l'indisponibilité de l'état des personnes imposent de garantir dès la naissance une filiation stable qui soit déterminée uniquement par son intérêt. Une femme qui consent à entrer dans un processus de GPA apporte une aide extrêmement précieuse à des parents intentionnels, mais ce n'est pas elle qui est à la base du désir fondateur et de l'amour qui vont se transfigurer en un enfant et en des droits et devoirs parentaux. Etant généralement hyper fertile et vivant sans souci ses grossesses, elle a la possibilité avec son conjoint de donner vie à ses éventuels désirs d'enfants qui pourraient (re)venir. Ainsi, l'intérêt de l'enfant est d'être élevé par ceux qui l'ont désiré, sauf si -par exception- il y avait une défaillance de ces derniers.

D'autre part, l'incertitude quant au devenir de l'établissement de la filiation est un élément potentiellement très perturbateur qui peut mettre en péril la qualité de la relation entre la gestatrice et les parents intentionnels, et in fine porter atteinte à l'intérêt de l'enfant. Il nous paraît donc essentiel que la question

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

de la filiation ne soit pas instable, mais prédéfinie par le dispositif légal et confirmée par le juge dans le respect de la primauté des intérêts de l'enfant.

Par ailleurs, il est nécessaire de rétablir le plein effet des notions de « possession d'état », de paix des familles et de respect de la vie privée qui touchent directement l'intérêt de l'enfant, effet quasiment supprimé par certaines dispositions de l'ordonnance sur la réforme de la filiation de juillet 2005.

Enfin, une filiation en accord avec la réalité sociale n'est pas en opposition avec la non-dissimulation des conditions de conception de l'enfant à laquelle a participé la gestatrice, et dans une moindre mesure, sa famille.

Introduction

En guise d'introduction, l'ensemble des intervenants français a fustigé **la médiocrité du débat français** et tout particulièrement la tenue des états généraux de la bioéthique, où l'on a sélectionné dans l'opacité une quinzaine de citoyens, formatés en deux week-ends pour enfin les interroger en public. Rien d'étonnant à ce qu'ils n'aient restitué que ce qu'on leur a fait ingurgiter. Ceci n'est pas de la démocratie !

Comment faire en sorte que l'état civil des enfants nés par GPA soit reconnu ?

Maître Nathalie Boudjerada, avocate, explique que la loi française actuelle permettrait parfaitement d'inclure la gestation pour autrui dans l'ensemble des techniques de l'AMP, et qu'il suffirait de rajouter celle-ci à la liste des techniques autorisées, et que ce ne serait donc pas refaire l'ensemble des textes.

Le Professeur Nisand, ajoute que, si c'était l'intérêt de l'enfant qui était pris en compte, pourquoi s'acharne-t-on à vouloir priver de filiation maternelle ces enfants nés par GPA ? En quoi est-ce leur intérêt que la femme qui les élève ne soit pas reconnue comme leur mère ?

La proposition du Conseil d'Etat (faite dans un rapport de mai 2009) est également fustigée par les participants : donner les « miettes » d'une délégation de l'autorité parentale selon la bonne volonté du père ne résout rien, c'est vraiment refuser de vouloir solutionner le problème.

De plus, c'est foncièrement discriminatoire envers les femmes.

Etablissement de la filiation: présomption de parenté pour le couple infertile, libre arbitre de la gestatrice, intérêt de l'enfant ?

Selon le professeur Nisand, gynécologue et obstétricien au CHRU de Strasbourg, les questions soulevées par la GPA sont trop complexes pour être traitées comme elles le sont actuellement dans le débat français, c'est un mépris insupportable envers les couples infertiles. Dans le débat, il y a une posture lamentable qui consiste à dire « circulez, il y a rien à voir ». La France serait championne du monde de l'éthique, les autres pays des laxistes où l'argent autorise toutes les dérives. Mais qui sont ces personnes pour se permettre d'affirmer que nos voisins sont dénués d'éthique ? La dérive, c'est de ne rien faire pour soulager la souffrance des couples infertiles et de croire que la question est réglée en interdisant tout.

Me Boudjerada, soutenue en cela par les autres intervenants à la Table Ronde, souligne les contradictions du droit français qui autorise le don de gamètes et d'embryons et interdisent la GPA au principe du manque de recul sur les conséquences pour l'enfant.

Les intervenants étrangers (**M. Forman, Chantal Collard, Nicole Gallus et Mme Agallopoulou**) pointent du doigt le « manque de recul » invoqué dans le débat français, rengaine qu'ils ont déjà entendu il y a dix voire vingt ans lors des précédents débats.

M. Serge Hefez demande combien de dizaines d'années nous faudra-t-il attendre ? L'instrumentalisation de l'intérêt de l'enfant par les détracteurs de la GPA est sévèrement critiquée. Il est notamment rapporté comment, la veille, à un autre colloque, Madame Agacinski a fait de brillants discours mais ne connaît rien à la réalité du terrain, alors que **Madame Chantal Collard**, elle, a rencontré de nombreuses gestatrices et a fait une étude approfondie sur le sujet, et a raconté avec émotion combien elles sont fières de ce qu'elles ont fait pour aider des couples à avoir des enfants. Elle a illustré ses propos de plusieurs histoires vécues.

Comment peut-on définir **l'intérêt de l'enfant à naître** quand l'expérience atteste de la difficulté à définir une **bonne parenté** interpelle **Mme Geneviève Delaisi** ?

Serge Hefez souligne quant à lui que des enfants naissent dans des conditions difficiles et grandissent malgré tout de manière épanouie, tandis que d'autres qui

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

avaient tout pour être heureux ont de graves problèmes. **Mais la gestation pour autrui introduit-elle des relations familiales différentes ?**

Selon le **Professeur Nisand**, pas vraiment, il faut cesser de survaloriser la vie in utero et d'y voir un déterminisme indépassable. On peut s'interroger sur le discours qui prête à la femme un instinct maternel qui l'agiterait dès les premiers jours de la conception, faisant ainsi de la femme un être animal tandis que l'homme serait un être de raison. Une femme qui porte l'enfant d'une autre, c'est une mère qui fait devenir mère une autre. C'est une maturation psychique.

Madame Delaisi de Parseval, psychanalyste et anthropologue, explique que les enfants se construisent par rapport à leur histoire, et qu'ils sont d'autant plus à l'aise avec celle-ci que leurs parents le sont. Mais comme dans toutes les naissances (même celles sans aide médicale), les parents doivent « adopter » l'enfant, c'est-à-dire l'accueillir. On devient parent en accueillant au monde son enfant, pas par la biologie !

Comment statuer et donner du sens à un acte aussi symbolique ?

Comment le droit doit-il traiter ces situations ?

Faut-il laisser à la gestatrice le choix de la filiation jusqu'à un certain délai après la naissance ? Selon **Maître Nicole Gallus**, avocate belge, cette possibilité a pour conséquence une instabilité juridique pour l'enfant, avec le risque également que la construction psychologique de la place et du rôle de chacun ne se fasse pas.

Un autre risque serait aussi qu'en laissant la filiation à la disposition de la seule gestatrice, elle puisse exercer un chantage affectif et émotionnel, ou même financier envers les couples infertiles.

Les intervenants sont unanimes pour dire que cette question doit être tranchée avant de commencer le processus médical, car il serait préjudiciable de ne pas avoir de repère sur ce que chacun attend de l'autre. L'anthropologie nous apprend que les gestatrices veulent s'assurer que les parents vont bien s'occuper de leur enfant dès sa naissance. Etant donné l'importance capitale de la relation entre la gestatrice et la mère intentionnelle dans la construction psychique de la relation avec l'enfant à naître, ce serait prendre un risque de démarrer une grossesse sans avoir clarifié la place de chacun de manière pérenne.

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

C'est pourquoi l'ensemble des intervenants pense qu'il faut que soit **déterminée par la loi une présomption de maternité envers la mère intentionnelle**. Ce principe n'est d'ailleurs pas différent de ce qui existe en matière de don de sperme et d'embryon.

Enfin, aucun des participants n'a souhaité que la question de la filiation soit traitée sous la forme d'une convention entre les parties, et **Madame Delaisi** explique la solution d'une « présomption de maternité » serait, à l'instar de la loi grecque, inscrite dans la loi apparaissant plus forte sur le plan symbolique et plus en phase avec la société française.

Conclusion de la Table Ronde n° 1

M. **Claude Sureau**, qui était le « grand témoin » de cette table ronde (même si sa modestie lui fait récuser cette appellation), commence sa conclusion en disant qu'il avait été bouleversé par le témoignage apporté dans la matinée par Marie, une jeune femme privée d'utérus à l'âge de 20 ans à la suite d'un cancer, expliquant pourquoi elle avait eu recours à la GPA aux USA et comment elle avait noué une relation d'amitié profonde avec la gestatrice et comment elle souffrait d'entendre dénigrer ces personnes admirables. [A tel point qu'il lui a demandé si le CCNE pouvait l'auditionner].

Selon lui, ainsi qu'il en avait fait état à l'Académie de Médecine, il faut que la France apporte une réponse aux couples infertiles, mais il craint que les mentalités (des décideurs) ne soient pas prêtes. Ce sujet en effet ravive les polémiques et crée des clivages importants, avec des extrêmes si forts qu'il se demande s'il faudra attendre encore des décennies pour qu'enfin ces couples soient entendus. Mais il souhaiterait que la France adopte au moins une période expérimentale au terme de laquelle elle pourrait ensuite en tirer un bilan.

III – Ce que propose l'association CLARA

- a) A très court terme, et quelle que soit ensuite la décision prise par le législateur concernant la GPA en France :
 - Protéger les enfants nés par GPA (plus d'un millier à ce jour) et transcrire immédiatement dans les registres français l'état civil de tous les enfants nés par gestation pour autrui à l'étranger, dans un pays où cette pratique est légale, et ce pour tous les parents qui en feront la demande et pourront apporter la preuve de la licéité des actes de naissance

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

b) A moyen terme, et notamment au cours des débats qui présideront à la révision de la loi de bioéthique :

- **Déterminer les règles de filiation** de l'enfant à naître par GPA sur le modèle du don de sperme ou d'embryons. En préalable à l'entrée dans le processus médical de gestation pour autrui, une reconnaissance prénatale (de l'enfant à naître) par les parents intentionnels est établie (sur le régime de la présomption de maternité et de paternité). Elle est ensuite confirmée par le juge lors de l'établissement du lien de filiation de l'enfant au nom de la primauté de l'intérêt de l'enfant. Ceci laisse néanmoins la possibilité à la gestatrice de contester la filiation envers les parents intentionnels en argumentant selon et seulement selon son éventuel projet parental.

TABLE RONDE N°2 : GESTATION POUR AUTRUI : QUELLE PLACE POUR LA GESTATRICE ?

ANIMATRICE : Sylvie MENNESSON, association CLARA
GRAND TEMOIN : Rolland DAJOUX, gynécologue (Israël)

Participants à la Table Ronde :

Mme Geneviève DELAISI de PARSEVAL, psychanalyste et anthropologue (Paris) auteur du livre « Enfants à tout prix »
M. Ouriel ROSEMBLUM, psychanalyste (Paris)
M. Serge HEFEZ, Psychiatre et psychanalyste, (Paris)
Mme Chantal COLLARD, anthropologue à l'Université du Québec (Canada)
M. Robert FORMAN, gynécologue à Londres

I- Documents distribués préalables à la discussion

Notons que l'utilisation d'un vocabulaire dégradant et réducteur tel que « ventres à louer » relève presque exclusivement de ceux qui prétendent respecter la dignité de la femme. Cette volonté de caricaturer nie l'autonomie de la femme et dénigre le principe même du don. Quand certains prétendent que ces femmes sont « majoritairement noires, psychologiquement faibles et en détresse financière », c'est non seulement une insulte faite à ces femmes à qui est dénié leur libre arbitre, mais aussi une imposture. La femme porteuse de l'enfant d'autrui serait pour certains utilisée comme une machine, « dénuée de toute humanité » ?

Toutes les études sociologiques démontrent le contraire. Plus encore, la sociologie nous apprend que ces femmes sont optimistes, dynamiques et qu'elles ont souvent des professions où la relation avec autrui est centrale comme dans les professions médicales ou celles de l'enseignement.

La dignité de la femme ne serait-elle pas mieux respectée si l'on comprenait que dans la gestation pour autrui, elle s'efforce d'agir de façon aussi juste et raisonnée que possible, en respectant autrui ?

L'enjeu fondamental pour la société – mais aussi pour ces femmes - est de s'assurer qu'elles seront protégées, consentantes librement et « éclairées », c'est-à-dire donc correctement informées de la démarche envisagée, des risques

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

et conséquences associées, et que leurs attentes ne sont pas en décalage avec celles des parents intentionnels, et réciproquement. Pour arriver à cette logique d'échange et de respect mutuel, il faut admettre que pour certaines femmes, la grossesse est une période de vie avant tout épanouissante.

Pas de secret de famille concernant la conception des enfants. Une filiation en accord avec la réalité sociale n'est pas en opposition avec la non-dissimulation des conditions de conception de l'enfant à laquelle a participé la gestatrice, et dans une moindre mesure, sa famille. Ce recueil des conditions de conception peut prendre la forme d'un **dossier où seraient consignés les motivations des parents et de la gestatrice, leur historique médical y compris sur le plan de l'infertilité, et un rapide descriptif de leurs traits et personnalités.** Tous ces éléments pouvant être extraits des pièces ayant permis l'accord préalable. D'autre part, s'il est universellement constaté le bénéfice d'une absence de secret de famille et les risques qu'il y a à attendre jusqu'aux dix-huit ans de l'enfant pour lui expliquer les conditions de sa conception et de sa naissance, **il n'est pas non plus souhaitable d'imposer aux parents, par la force de la loi, de divulguer ces informations à l'enfant.**

Dans une moindre mesure, il est également souhaitable que les enfants de la gestatrice puissent être au courant de la démarche de leur mère afin de ne pas se méprendre ou fantasmer sur ses motivations. C'est pourquoi nous pensons que les membres directs de ces deux familles doivent pouvoir accéder à ces informations sans restriction.

II – LE DEBAT

Le respect du consentement libre et éclairé

Mme Chantal Collard, anthropologue canadienne et la psychanalyste **Geneviève Delaisi** nous apprennent que la clef d'un parcours de GPA réside dans la relation entre la gestatrice et la mère d'intention (celle qui est à l'origine de la naissance de l'enfant). Cette intimité est indispensable pour la construction psychologique de la grossesse, ce qui implique que **toute forme d'anonymat est à proscrire.** Pendant cette période, c'est une mère qui va aider une femme à devenir mère. D'où le caractère indispensable à ce que les gestatrices aient déjà vécu une grossesse, non seulement pour donner leur **consentement éclairé** avant de rentrer dans un parcours de GPA, mais aussi pour pouvoir transmettre (au futur enfant et à la femme infertile) cette qualité de mère.

Comment garantir un véritable conseil indépendant pour les gestatrices ?

Cela n'est possible que si d'une part chacune a son propre conseil (avocat, agence ou toute autre personne entrant dans le processus), ce qui est fait dans la plupart des cas. Par ailleurs, l'indépendance est garantie par le fait que l'on ne parle pas de finances entre les couples infertiles et les gestatrices. Ces questions là sont traitées par les intermédiaires (avocats) qui gèrent la totalité des sommes versées dès le départ sur un compte bloqué, et qui déterminent à l'avance l'ensemble des questions qui peuvent se poser.

Ainsi, il ne peut pas y avoir de pression financière de la part de la gestatrice sur le couple, à aucun moment du processus. Les conventions sont là précisément pour assurer que chacun sait dans quoi il s'engage et qu'il n'y ait pas de surprise, et pour que, comme le disait l'avocat américain ce matin au cours de sa présentation, le principe de précaution prévale, ainsi que la protection de chacun des protagonistes.

Sur quels critères décider ou non de la viabilité d'un projet de don de gestation ?

Les expériences attestent que la viabilité et la réussite d'un projet de gestation pour autrui reposent (outre les critères médicaux et psychologiques déjà évoqués et indispensables) sur **la relation bâtie entre le couple intentionnel et la gestatrice** (et au-delà, avec sa famille).

Pendant la grossesse, on observe très souvent une relation fusionnelle entre la mère d'intention et la gestatrice qui transparait dans des expressions maintes fois entendues comme « *nous sommes enceintes* ». Car la grossesse est aussi un **processus psychique**, qui habite la mère d'intention. Elle rêve de son enfant, elle l'imagine, le voit, exactement comme n'importe quelle future mère. En revanche, les gestatrices, elles, si elles prennent extrêmement soin du fœtus qu'elles portent, et ont pour lui de l'affection, ne se le représentent pas, ou alors seulement au travers du couple avec lequel elles sont en relation permanente.

De même, les mères d'intention sont nombreuses à prendre du poids et à ressentir dans leur corps les effets de la grossesse. Souvent, elles n'ont aucune difficulté à se mettre à allaiter l'enfant comme le conseillent maintenant les équipes médicales. D'un point de vue symbolique, la gestatrice n'accouche pas seulement d'un enfant, mais aussi d'une mère. C'est elle qui rend l'autre mère (comme l'a démontré le si joli témoignage de ce matin).

L'expérience clinique nous indique que contrairement à l'idée reçue, les **gestatrices n'ont pas de difficultés à se séparer de l'enfant en le confiant à celle qu'elles ont fait mère**. Ainsi, contrairement aux autres femmes, aucune d'elle ne fait de dépression post-partum après l'accouchement. Il y a une véritable transmission qui se fait lors de l'accouchement : c'est la mère d'intention qui accueille le nouveau né dans le monde et lui coupe le cordon. Une phrase revient souvent dans les paroles de gestatrices : « *maintenant, c'est à ton tour* » (de prendre soin de l'enfant).

Enfin, la question du **don et du « contre-don »** est ressentie dans certaines expériences. Comme l'explique la psychanalyste et anthropologue **Geneviève Delaisi**, le contre-don peut prendre la forme symbolique d'un cadeau fait à la gestatrice sous diverses formes y compris pécuniaire, ou prendre la forme d'un don qui « tourne » et qui sera fait envers une tierce personne par la mère d'intention (par exemple, un don de gamètes).

La place de la gestatrice dans l'histoire familiale : quel statut et droits pour la gestatrice après la naissance ?

Dans tout ce parcours, il est donc important que cette relation puisse se développer sans être polluée par des inquiétudes ou des peurs. Il est ainsi **important que la famille de la gestatrice soit au courant et que ses propres enfants soient informés** de la spécificité de cet enfant à naître (ce n'est pas leur petit frère ou petite sœur) par rapport à eux-mêmes et ce notamment afin qu'ils ne nourrissent pas de fantasme d'abandon.

Il est également important que le conjoint de la gestatrice soit solidaire de sa démarche. C'est pourquoi beaucoup de couples infertiles rencontrent longuement la gestatrice et sa famille directe. Il se produit une forme d'identification où la mère intentionnelle se projette en regardant la gestatrice agir en tant que mère, et par symétrie, où la gestatrice imagine cette femme infertile en mère. On peut parler d'élection mutuelle. Après la naissance, les relations continuent entre les deux familles.

Toujours selon **Chantal Collard**, même si elle est parfois limitée à quelques échanges par an, il existe une proximité affective qui leur fait dire : « *c'est comme une sœur, si elle a un coup dur, elle peut compter sur moi* ». Cette intimité est encouragée par les équipes médicales qui suivent les GPA.

Pour la construction psychique de l'enfant, cette proximité facilite l'assimilation de cette histoire particulière de leur venue au monde.

Quel accès aux informations de naissance pour les enfants nés par GPA ? Faut-il étendre cet accès à tous les protagonistes de la GPA, y compris pour la famille directe de la gestatrice ?

D'un point de vue hautement symbolique, l'ensemble des intervenants est favorable à ce qu'il soit **fait mention de la gestatrice sur l'acte d'état civil complet**. Ce pourrait être fait sous la forme d'une mention du jugement en parenté en marge de l'acte de naissance, auquel l'enfant aurait accès à sa majorité (a minima), mais également les autres membres de la famille de la gestatrice.

Conclusions par Roland DAJOUX, gynécologue en Israël

M. Dajoux explique que ce qu'il a entendu était fort intéressant mais que cela diffère de ce qui se passe en Israël. Dans ce pays, l'on n'oblige pas les parents à révéler à leurs enfants la façon dont ils ont été conçus. Il estime qu'il faut laisser le libre choix aux parents et qu'ils doivent se sentir à l'aise avec cette réalité.

III – Propositions de l'Association CLARA

- **Reconnaître et valoriser la place à la gestatrice.** Comme c'est déjà le cas pour l'adoption, il pourrait être inscrit en marge de l'état civil la mention du jugement délivré avant la naissance qui établit la filiation envers les parents d'intention de l'enfant dont la gestatrice a accouché. **L'identité de celle-ci serait ainsi conservée et portée à la connaissance de l'enfant sur sa demande d'un extrait complet d'état civil avec mention en marge, le secret de naissance n'étant pas recommandé.**

Cela signifierait que le rôle et l'importance de la gestatrice ne seraient pas occultés et de plus, cela conforterait sa dignité, tout en encourageant des relations (plus ou moins étroites, allant jusqu'à un droit de visite le cas échéant, éventuellement au travers d'un statut de beau-parent) entre la gestatrice et les parents intentionnels tout au long de la vie de l'enfant, sans laisser aucune ambiguïté sur sa filiation.

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

De plus, il pourrait être tenu un registre et un dossier par l'Agence de la biomédecine (ou tout autre organisme agréé) ou par le CNAOP (selon le choix pris par le législateur), qui sera consultable par tous les membres directs de la famille de l'enfant, mais aussi par ceux de la famille directe de la gestatrice, et ce sans condition d'âge. Ce dossier consignera les motivations des parents et de la gestatrice, leur historique médical y compris sur le plan de l'infertilité, et un rapide descriptif de leurs traits et personnalités. Tous ces éléments pouvant être extraits des pièces ayant permis l'agrément préalable.

Notons que ces dispositifs sont des libertés et non des obligations ; il revient en dernier lieu aux parents de décider ce qu'ils vont expliquer à leur enfant. Néanmoins, il est possible d'encourager les parents dans la voie de la transparence par de l'information sur ces questions.

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

TABLE RONDE N°3 : LE DON DE GAMETES : ANONYMAT OU PAS ?

ANIMATEUR DOMINIQUE MENNESSON, association CLARA
GRAND TEMOIN : CLAUDE SUREAU, CCNE

M. Serge HEFEZ, Psychiatre et psychanalyste, (Paris)

Mme Dominique MEHL, sociologue, auteur du livre « Enfants du don » (Paris)

M. Ouriel ROSEMBLUM, psychanalyste, (Paris)

Mme Nathalie AMIOT, présidente de l'association « Enfants Kdos »

Mme Geneviève DELAISI DE PARSEVAL, psychanalyste et anthropologue, auteur du livre « Famille à tout prix » (Paris)



De gauche à droite : Dominique Mehl, Serge Hefez, Geneviève Delaisi de Parseval, Nathalie Amiot, Ouriel Rosemblum.

I – LE DEBAT

Levée de l'anonymat du don : faut-il le dire, et si oui, comment le dire ?

Lorsque l'on aborde la question de l'anonymat des donneurs de gamètes, c'est en fait plusieurs questions qui se posent : dire à l'enfant ses conditions de conception, accès pour les parents aux informations données par le donneur ou la donneuse, accès pour l'enfant aux informations données par le donneur ou la donneuse, accès pour l'enfant à l'identité du donneur ou la donneuse.

Si l'ensemble des intervenants s'accordent à dire qu'il est préférable de ne pas cacher les conditions de naissance à l'enfant, il existe deux raisonnements qui ont du mal à converger.

Nathalie Amiot, la Présidente de l'association « Enfants Kdos » explique son parcours : pour sa part, elle a eu son premier enfant avec un don direct, et donc non anonyme, et ses deux enfants suivants de façon anonyme. Le non-anonymat lui a posé plus de problèmes que l'anonymat car dans le premier cas, vous vous sentez redevable envers quelqu'un, qui parfois vous le fait bien sentir. D'après les sondages faits dans l'association, il y a une forte crainte que la levée complète de l'anonymat n'entraîne une forte diminution du nombre de donneurs. **Nathalie Amiot** s'interroge également sur la nécessité de changer une loi pour cela, étant donné que peu d'enfants font remonter des problèmes ou une envie de rencontrer le donneur ou la donneuse. Elle craint également que la levée de l'anonymat du donneur pousse les parents à cacher les conditions de naissance à leur enfant, comme on a pu le constater en Suède par peur de voir le donneur s'immiscer dans leur famille.

Serge Hefez, psychanalyste, quant à lui parle de « néantisation » : on fait disparaître de la scène familiale le donneur (la donneuse). Il reçoit des familles où l'enfant a été conçu par IAD et constate des souffrances liées au secret qui touchent l'enfant, mais aussi souvent le père. L'anonymat a un effet de caution du secret avec les effets pervers qui en découlent. Il souligne le paradoxe qu'il y a à insister pour dire que le génétique n'est pas important, et de l'autre côté organiser toute une mise en scène pour faire disparaître le donneur.

Selon **M. Ouriel Rosenblum**, l'on rejoue la « scène primitive » mais anonyme. Un enfant est toujours un détective qui se pose des questions sur son origine.

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

Mais il ne faut pas fétichiser le gamète, qui est aussi trans-générationnel (non pas le fait d'une seule personne mais de l'ensemble d'une famille).

Dominique Mehl, évoquant les témoignages recueillis lors de son enquête publiée dans *Enfants du don*, considère que l'anonymat peut être envisagé selon trois angles de vue. Pour les parents et les donneurs, l'anonymat permet de préserver l'intimité du couple au cours d'un parcours procréatif difficile. A deux nuances près : l'anonymat est moins facilement admis dans le cas d'un don féminin qui engage davantage la personne que pour un don masculin ; par ailleurs, la problématique évolue au fur et à mesure que l'enfant grandit et les questions surgissent sur l'histoire qui peut lui être contée. Du côté des enfants issus de ces dons, certains d'entre eux commencent à mettre en cause ce dispositif. Ils ne demandent pas à changer de filiation mais à avoir les moyens de construire une identité à multiple facette dont la dimension biologique ne peut être éradiquée. Ils souhaiteraient être libres de choisir comment élaborer leur histoire de naissance sans qu'un de ses éléments ne soit confisqué à cause du dispositif législatif. Enfin du point de vue de la loi, la légitimité d'une disposition impérative pour tous paraît problématique dans la mesure où elle règlemente une dimension de la vie avant tout privée, personnelle et subjective. En conséquence, les propositions de réforme qui combinent une confidentialité entre adultes partenaires du don et un droit pour les enfants à la connaissance des tiers ayant contribué à leur enfantement devraient être entendues.

Défraiement ou pas versé à la donneuse ou au donneur?

Pour la plupart des participants à la table ronde, il y a une grande hypocrisie envers cette pratique car en France par exemple l'on ne veut pas qu'il y ait de paiement mais l'on n'a pas assez de donneuses d'ovocytes, du fait du caractère complexe et pénible de ce processus (piqûres pendant deux semaines afin de stimuler la production d'ovocytes) et du coup il y a une très grande liste d'attente pour bénéficier d'un don. Le fait de faire passer devant les autres les personnes qui viennent avec une donneuse (« la double colonne ») est jugé encore plus hypocrite, sachant que certains dons sont du coup induit par l'argent ou des pressions sociales.

Le double don (don d'ovules et de sperme)

Selon Madame **Delaisi de Parseval**, qui a beaucoup analysé cette question, ce sujet est peu débattu car en France on n'autorise que le don d'embryons et pas le « double don ». Et pourtant des voix s'élèvent pour expliquer que le fait

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

d'accueillir un embryon est loin d'être anodin, car il s'agit d'embryons créés par un couple (souvent un couple infertile) qui donne des embryons non utilisés à un autre couple. Mais là il s'agit du patrimoine génétique du couple donneur, et cela n'est pas sans conséquences pour les enfants des deux couples (qui ont en commun le même patrimoine génétique). Nombre de couples semblent préférer le double don de gamètes qui a le bénéfice de créer un embryon pour eux, sans notion d'abandon.

C'est un protocole possible en Grande Bretagne, Espagne, Belgique et dans de nombreux autres pays.

II - QUESTIONS DE LA SALLE

Dans la salle, un intervenant (**Christophe Maslé**, président de l'association « Enfants du Don ») explique que pour sa part, il ne souhaite pas savoir qui est celui ou celle qui a « donné la graine ». Ce qui est important, c'est de savoir qu'il y a eu un don, à un moment donné, à ses parents, et puis se construire avec cela et de pouvoir être reconnu comme étant parfaitement équilibré et heureux avec ce don. Il ne lui semble pas qu'il faille à tout prix révéler l'identité des donneurs, car cela poserait plus de questions que cela n'en résoudrait.

M. Roland Dajoux parle de « mensonge pour la paix » et prône la paix des familles, et si celle-ci doit passer par un non-dit, il ne voit pas où est le problème.

Mme Claire Fékete, pédiatre et chirurgien, fait remarquer que « le mensonge pour la paix » était la règle dans la chirurgie des enfants nés avec une indifférenciation sexuelle, et que cette règle a été abandonnée à cause des souffrances qu'elle pouvait causer chez certains enfants à l'adolescence ou à l'âge adulte. Il ne faudrait pas que la paix pour certains soit obtenue au détriment de la souffrance d'autres personnes.

M. Dominique Mennesson remarque qu'il y a une contradiction à constater d'un côté la mise en évidence par les études réalisées, de la nécessité d'intégrer dès les premières discussions avec l'enfant la question de l'histoire de conception, et de l'autre côté d'y répondre par une levée de l'anonymat ou des informations non-identifiantes seulement à la majorité de l'enfant.

Il fait également remarquer que les attitudes des couples infertiles semblent également influencées par le cadre dans lequel ils ont pu bénéficier d'un don. Par exemple, dans les pays où le don direct ou le choix des caractéristiques du donneur (ou de la donneuse) sont possibles pour le couple infertiles, ces personnes seront beaucoup plus favorables à la levée de l'anonymat partiel ou

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

non, et à leur participation dans le processus d'appariement, alors que cette dernière question n'est même pas évoquée dans les pays où cela n'est pas autorisé.

Une participante dans la salle pose la question de la possibilité de la cryogénéisation des ovules pour préserver la possibilité de conception, notamment dans le cas (diagnostiqué) de ménopause précoce, ou de cancer des ovaires qui nécessite leur ablation. **M. Claude Sureau** répond que, autant la cryogénéisation de tissu ovarien est possible (avec réimplantation ultérieure) et est une technique relativement maîtrisée, autant la congélation des ovules n'est pas encore possible, même si des expériences commencent à voir le jour.

Conclusions :

Le Professeur Claude Sureau conclut en évoquant les évolutions législatives en cours. Il souligne que les $\frac{3}{4}$ des enfants nés par IAD (Insémination Artificielle avec Donneur » ne le savent pas. Or, il y en a eu 35 000 enfants nés depuis le début de cette technique, dans les années 50. Il constate que le débat a lieu aussi dans nos instances nationales puisque l'OPECST a proposé la levée complète de l'anonymat pour les enfants devenus majeurs, tandis que le Conseil d'Etat a suggéré diverses modalités, en privilégiant une levée de l'anonymat sous certaines conditions et de manière progressive.

III – Apport de l'association Clara

Le débat public en France montre une grande confusion entre la parenté et le don d'engendrement. On entend parler trop souvent de père ou de mère génétique, au lieu d'ascendant génétique, ce qui met en porte à faux voire en souffrance les parents sociaux qui voient leur rôle minoré.

La question de la levée de l'anonymat est ambivalente. Faut-il supprimer l'anonymat pour mettre fin au fantasme génétique au risque de réduire le nombre de donneurs et de lever une chape de plomb sur les conditions de naissance chez les couples infertiles ?

Ou faut-il attendre d'avoir mis fin au fantasme génétique et avoir valorisé la place des donneurs et donneuses avant de lever leur anonymat ?

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

Quel que soit le choix et quelle qu'en soit la forme (accès aux origines ou à un simple dossier donnant des éléments identifiants), il faudra faire preuve de transparence et de pédagogie. Il est clair également que le « secret des origines » ne peut pas être gardé uniquement par les médecins qui ont pratiqué l'appariement et le transfert des gamètes.

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

TABLE RONDE N°4 : « LE SYNDROME M. R. K. H. »

ANIMATRICE : SYLVIE MENNESSON

Amélie VICTOR, présidente de l'association Rokitansky MRKH

Karine MORCEL, gynécologue au CHRU de Rennes

Isabelle GERNET, psychologue, spécialiste du syndrome MRKH

Claire FEKETE, chirurgien pédiatre, professeur à la faculté de médecine de Paris V



De gauche à droite : Amélie Victor, Karine Morcel, Claire Fékete, Isabelle Gernet.

I – Matériel distribué pour base de réflexion

Qu'est-ce que le syndrome MRKH ?

Pour cela l'on peut se référer à notre colloque de novembre 2007, et notamment à la présentation faite par le docteur **Karine Morcel** (<http://claradoc.gpa.free.fr/doc/46.pdf>).

Le syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (M.R.K.H.) du nom des 4 médecins qui l'ont découvert (syndrome de Rokitansky ou MURCS), est de 2 types :

- Type I ou séquence de Rokitansky : aplasie utéro-vaginale isolée
- Type II ou MURCS (Mullerian Renal Cervical Somite) : aplasie ou hypoplasie utéro-vaginale associée à d'autres malformations qui touchent les reins et le squelette, et plus rarement l'appareil auditif et le cœur.

Le signal d'appel est une aménorrhée primaire chez une jeune fille présentant un développement normal des caractères secondaires sexuels (développement mammaire et pilosité) liés à un fonctionnement normal des ovaires. Le diagnostic, à l'adolescence, s'accompagne d'un examen médical, d'imagerie et de bilan sanguin.

II – DEBAT

Où en est-on des recherches, notamment sur la transmissibilité du syndrome ? Comment se découvre le syndrome ?

Actuellement les médecins et les familles ont à faire face à des découvertes fortuites qui sont difficiles à gérer. Il s'agit de l'examen échographique au 5ème mois de grossesse dit « morphologique » qui découvre l'absence d'utérus, surtout dans les cas de rein unique ;

ailleurs, lors d'une intervention chirurgicale pour une hernie inguinale contenant l'ovaire, l'examen des organes génitaux (qui fait partie du protocole, en raison du risque d'intersexualité dans ces cas) découvre l'aplasie vaginale. **Mme Fékete** estime qu'il est impossible à l'heure actuelle de faire de la rétention d'information, et que le diagnostic (et ses conséquences pour la future jeune fille) doivent être progressivement annoncés, en s'adaptant au niveau de compréhension de la famille et en leur assurant un soutien psychologique au long cours.

Ce syndrome, très spécifique, nécessite un diagnostic certain. Il est à différencier de 3 autres pathologies : atrésie vaginale isolée (absence de vagin et utérus présent) ; syndrome WNT4 (aplasie utéro-vaginale associée à une augmentation des hormones mâles et des ovaires masculinisés), syndrome d'insensibilité aux androgènes (aplasie utérine avec présence d'un vagin, caryotype masculin et présence de testicules et non d'ovaires). Pas de pilosité pubienne et axillaire, mutations géniques identifiées dans tous les cas.

La prise en charge, complexe, induit deux problématiques majeures : quelle vie sexuelle et quel projet de maternité ?

La prise en charge pour la création d'un néo-vagin peut être non opératoire (méthode de Frank) par dilatation vaginale ou chirurgicale, et s'accompagne d'un soutien psychologique.

Le docteur **Claire Fékete** explique qu'il existe plusieurs formes de MRKH, et que le risque de transmission est faible dans les formes strictement isolées. D'abord, parce que le fait de ne pas pouvoir se reproduire (pour les femmes) fait que malheureusement il y a peu de transmissions. Une étude portant sur plusieurs gènes est en cours mais rien de probant n'a été prouvé pour l'instant.

Le docteur **Karine Morcel** explique qu'il existe bien une origine génétique au syndrome MRKH. Plusieurs gènes ont été analysés et certes pour l'instant, il n'y a pas de gènes encore bien identifiés en raison du caractère multigénique de cette pathologie. Il faut rester

prudent quant au risque de transmission dont on ne peut avancer de chiffres. En théorie, il existe un risque de transmission chez une femme ayant recours à la GPA et chez qui on a retrouvé une anomalie chromosomique.

Quelles populations concernées ?

Le syndrome touche **1 sur 4500 naissances par an**. Ce sont des chiffres qui avaient été donnés il y a près de vingt ans par une étude américaine et depuis l'on n'a rien de plus fiable.

Sur le plan médical, le syndrome s'accompagne souvent d'autres symptômes, ce qui permet de suspecter un MRKH : ainsi, 35 % d'entre eux n'ont qu'un rein et dans 14 % des cas la personne a une hernie linguale dans l'enfance. Dans 5 % des cas, le MRKH s'accompagne d'une malformation cardiaque.

Comment annoncer le syndrome à la personne et sa famille, et quand ?

Deux thèses s'affrontent : ceux qui, comme **Amélie Victor**, présidente de l'association MRKH, estiment que cela est trop tôt pour annoncer à des parents que leur bébé ne pourra jamais porter un enfant. Et les chirurgiens, comme **Claire Fékete**, chirurgien pédiatre, qui estiment que l'on doit détecter le syndrome le plus rapidement possible (à deux semaines, dans certains cas) avec un simple IRM pour poser le diagnostic.

Pour le **Professeur Claire Fékete**, il est en effet indispensable d'apprendre à gérer les diagnostics précoces (parfois avant la naissance) car nous ne pouvons pas les empêcher. C'est en donnant un espoir raisonnable de succès thérapeutique précoce, et de possibilité de gestation pour autrui, que l'on aidera ces familles à affronter la réalité dès qu'elle est connue ; ce n'est pas en cachant un diagnostic fait « par hasard » que l'on améliorera la situation de ces familles.

Pour le **docteur Karine Morcel**, il est important que la jeune fille ait eu le temps d'assimiler l'annonce du diagnostic ainsi que la perception de son corps et de son intimité avant qu'une prise en charge chirurgicale soit proposée. Il lui semble traumatisant de proposer ce type d'intervention à des jeunes filles de 12-14 ans.

Isabelle Gernet, psychologue, explique comment son expérience l'a amenée à traiter des jeunes femmes atteintes du syndrome mais que l'opération (du vagin) entraîne toujours des multitudes de questions de la part des personnes atteintes et de leurs familles, auxquelles pour le moment on ne sait pas répondre. Elle estime également que détecter le syndrome très tôt chez les enfants n'est pas non plus souhaitable car c'est instiller une angoisse qu'ils ne sont pas en mesure de gérer. Mais si personne ne le souhaite, cela est inévitable.

Le docteur **Karine Morcel** relate que dans tous les cas, il est douloureux d'annoncer le syndrome aux parents et à l'intéressée et que pour le moment, comme on ne sait pas apporter de réponse (par exemple avec la perspective d'une gestation pour autrui) cela reste très difficile. Une prise en charge psychologique de la jeune fille est nécessaire, en même temps que l'accompagnement médical. Egalement l'accompagnement psychologique des parents, qui culpabilisent, est important.

III - Conclusions par Sylvie Mennesson, co-présidente de l'association Clara

Je suis moi-même atteinte du syndrome et pour ma part, je dois dire qu'inconsciemment, je l'ai toujours su, même si le diagnostic a été posé très tard. Pour reprendre l'expression utilisée tout à l'heure par Serge Hefez, « *l'enfant est un détective* » et il entend probablement autour de lui des choses qu'il ne sait pas forcément identifier au départ.

ACTES du Colloque Associations C.L.A.R.A. et MRKH du 14 Novembre 2009.
« Pour une AMP respectueuse de la dignité de la personne et de la liberté de tous »
Paris, Mairie 11ème

Je souhaite en tous cas que la GPA soit autorisée en France, parce que cela permettrait de donner de l'espoir à toutes les femmes atteintes de ce syndrome qui souhaitent avoir des enfants, et apporter une solution aux jeunes filles (ou enfants) qui apprennent le syndrome, mais aussi à leurs parents. Il ne faut pas jeter ces femmes dans le désespoir (j'en ai vu certaines se suicider, hélas), ce n'est pas digne d'un pays démocratique, solidaire et humanitaire de laisser de côté ces femmes, qui apprennent leur syndrome de plus en plus tôt.

ANNEXES : PRESENTATIONS FAITES PAR LES INTERVENANTS

1 – *Bref état des lieux de la GPA dans le monde (par Dominique Mennesson)*

Cliquez sur le lien ci-dessous :

<http://claradoc.gpa.free.fr/affdoc.php?ndoc=208>

2 – *Grèce : loi sur la GPA (par Pénélope Agallopoulou)*

Cliquez sur le lien ci-dessous :

<http://claradoc.gpa.free.fr/affdoc.php?ndoc=209>

3 – *USA : panorama sur la GPA (par Robert Terenzio)*

Cliquez sur le lien ci-dessous :

<http://claradoc.gpa.free.fr/affdoc.php?ndoc=210>

4 – *Belgique : la GPA en droit belge (par Nicole Gallus)*

Cliquez sur le lien ci-dessous :

<http://claradoc.gpa.free.fr/affdoc.php?ndoc=211>

5 – *Grande-Bretagne : PMA au Royaume-Uni (par Robert Forman)*

Cliquez sur le lien ci-dessous :

<http://claradoc.gpa.free.fr/affdoc.php?ndoc=212>

6 – *Israël : loi sur la GPA (par Roland Dajoux)*

Cliquez sur le lien ci-dessous :

<http://claradoc.gpa.free.fr/affdoc.php?ndoc=213>

7 – *Canada : la loi sur la GPA (par Chantal Collard)*

Cliquez sur le lien ci-dessous :

<http://claradoc.gpa.free.fr/affdoc.php?ndoc=214>