

A S S E M B L É E      N A T I O N A L E

X V <sup>e</sup>      L É G I S L A T U R E

# Compte rendu

## Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique

Mardi

27 août 2019

Séance de 11 heures 30

Compte rendu n° 3

SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2018-2019

- Audition de Mme Huguette Mauss, présidente du Conseil national pour l'accès aux origines (CNAOP) et de M. Jean-Pierre Bourély, secrétaire général..... 2
- Présences en réunion ..... 15

**Présidence de  
Mme Agnès Firmin  
Le Bodo, *présidente***

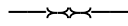


**COMMISSION SPÉCIALE CHARGÉE D'EXAMINER  
LE PROJET DE LOI RELATIF À LA BIOÉTHIQUE**

**Mardi 27 août 2019**

*L'audition débute à douze heures dix.*

*(Présidence de Mme Agnès Firmin Le Bodo, présidente)*



*La commission spéciale se réunit en vue de procéder à l'audition de Mme Huguette Mauss, présidente du Conseil national pour l'accès aux origines (CNAOP) et de M. Jean-Pierre Bourély, secrétaire général :*

**Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo.** Nous procédons à l'audition de Mme Huguette Mauss, présidente du Conseil national de l'accès aux origines personnelles (CNAOP), qui est accompagnée par M. Jean-Pierre Bourély, secrétaire général. Je vous souhaite la bienvenue dans le cadre de ces auditions. Vous avez transmis à la commission une note rappelant le dispositif issu de la loi du 22 janvier 2002, relatif à l'accès aux origines personnelles des personnes adoptées et pupilles de l'État et présentant des données chiffrées. Je vous en remercie vraiment sincèrement.

Pour sa part, l'article 3 du projet de loi prévoit un dispositif visant à ce que les enfants nés d'assistance médicale à la procréation (AMP) avec tiers donneur accèdent à des informations relatives à leurs donneurs. L'article 9 vise à organiser la transmission d'une information génétique dans les situations de rupture du lien de filiation biologique, dans le respect de l'anonymat des personnes concernées. Sur ces deux sujets, l'expérience du CNAOP pourra utilement éclairer la commission.

Je vous donne maintenant la parole pour un court exposé d'environ cinq minutes, qui se poursuivra par des échanges avec mes collègues parlementaires.

**Mme Huguette Mauss, présidente du Conseil national de l'accès aux origines personnelles (CNAOP).** Aujourd'hui, je vous présente très rapidement le dispositif que nous avons exposé dans la note qui vous a été transmise. Le CNAOP, créé depuis 2002, a 17 ans d'existence. Cette expérience peut éclairer éventuellement vos travaux.

En 2002, la loi a été votée à l'unanimité. Elle disposait que la mère de naissance est informée de l'importance pour toute personne de connaître ses origines et son histoire. Elle n'institue donc pas un droit d'accès à la connaissance de ses origines. Elle pose l'objectif de faciliter l'accès à ses origines et à son histoire, avec le souci de protéger la santé de la mère et de l'enfant en dehors de la grossesse et de l'accouchement, et d'éviter des abandons sauvages.

Le législateur à l'époque a donc essayé d'instaurer un équilibre entre les intérêts de la mère et ceux de l'enfant par le biais de ce dispositif juridique. Cette loi française s'inscrit dans la continuité de la Convention internationale des droits de l'enfant qui reconnaît le droit de l'enfant, dans la mesure du possible, à connaître ses origines. L'équilibre institué entre les droits de l'enfant de connaître ses origines et celui de la mère au respect de sa vie privée a été validé par la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH) à plusieurs reprises.

De même, dans une décision de mai 2012, le Conseil constitutionnel français a jugé que ces dispositions relatives à l'accouchement dans le secret et ses conséquences sur l'accès aux origines de l'enfant ne sont contraires à aucun droit, ou liberté, garantis par la Constitution. À ce jour, aucune jurisprudence n'a remis en cause une seule disposition de cette loi du 22 janvier 2002, toutes ont affirmé le caractère équilibré de cette loi.

Le CNAOP existe donc depuis 2002, il est constitué d'un conseil que je préside, composé de 17 membres, dans lequel siègent des associations d'enfants nés dans le secret, des administrations, des associations représentant les droits des femmes, des représentants de la Cour de cassation et du Conseil d'État. Il est assisté d'un secrétariat général, qui siège à Paris, et de sept personnes qui, au quotidien, instruisent les dossiers.

Nous avons également un réseau de 250 correspondants départementaux, en général deux à trois correspondants dans chaque département. Ils ne sont pas à plein temps pour le CNAOP, mais ils sont, dans le cadre de leurs attributions, soit au moment de l'accouchement, soit au moment de la demande d'accès aux origines, les interlocuteurs des personnes, soit du CNAOP, soit des demandeurs qui veulent accéder à leurs origines.

La loi de 2002 prévoit la possibilité pour une femme d'accoucher dans le secret de son identité, et de bénéficier de la sécurité des soins et de l'accompagnement approprié, si elle le souhaite. La loi renforce les possibilités d'information qui sont laissées à l'enfant :

- possibilité de lever le secret de l'identité à tout moment, comme cela existait déjà auparavant ;
- possibilité de laisser son identité sous pli fermé à l'intention de l'enfant ;

(Ce pli ne sera ouvert que si celui-ci en fait la demande et la personne, c'est-à-dire la mère de naissance, pourra être contactée pour exprimer sa volonté. Nous sommes bien sur la volonté de tenir compte des deux volontés.)

- possibilité de laisser des renseignements non identifiants qui permettront de comprendre les circonstances de la grossesse et de l'accouchement ;
- possibilité de laisser son identité dans le dossier lorsque l'enfant demandera à y accéder.

Cet éventail de possibilités est désormais proposé à toutes les femmes qui, lors de l'accouchement, se posent la question de rester dans l'anonymat. J'ai laissé à la présidente un certain nombre de brochures qui viennent d'être mises à jour concernant les droits des mères lors de l'accouchement. C'est un document qu'il nous semble très utile de mettre à jour très régulièrement. Il est également sur le site depuis un mois, de façon à ce que chaque femme puisse être informée ainsi que ceux qui les accompagnent. Cela sert à la fois à l'enfant pour accéder à ses origines, mais aussi aux mères, de façon à préserver le secret dans lequel elles veulent accoucher.

L'exemplaire de ce document est remis à la femme avec un modèle de lettre de rétractation. En fait, ce sont les établissements de santé qui sont les premiers interlocuteurs et les mieux placés pour accéder aux demandes de la mère. C'est le directeur de l'établissement de santé qui a la responsabilité des conditions d'application des formalités prévues par le dispositif.

Les correspondants départementaux sont informés dès qu'une femme souhaite accoucher dans le secret ou qu'une femme désire avoir un contact. Souvent, elles ne le demandent pas, mais c'est le personnel hospitalier qui appelle le correspondant départemental. En général, une organisation est mise en place pour permettre, 24 heures sur 24 et aussi les week-ends, de venir voir la mère qui accouche de façon à lui expliquer ses droits. Cela permet de passer la phase, qui est souvent une phase de détresse, notamment lorsqu'il y a eu un déni de grossesse. On lui explique ses droits, et surtout les droits que l'enfant qui est né va pouvoir exercer ultérieurement, lorsqu'il sera majeur.

La possibilité de demander le secret de l'identité de la mère n'a pas été aménagée depuis 2002, sauf pour répondre à des impératifs de sécurité sanitaire, tant pour la personne qui accouche que pour le nouveau-né.

La préservation du secret de l'identité ne concerne que l'identité de la mère et non du père. Elle a un délai de cinq jours qui suivent la naissance et, passé ce délai, la mère pourra toujours décider de confier l'enfant en vue d'adoption, mais ne pourra plus demander le secret. Il y a environ 500 à 700 naissances chaque année dans le secret. Seule la mère peut demander la préservation du secret à son admission. Ce n'est possible qu'au moment de l'accouchement et dans les cinq jours qui suivent la naissance. C'est la mère qui a la maîtrise des informations.

C'est le correspondant départemental du CNAOP dans chaque département qui atteste de la décision de la mère. La préoccupation essentielle du CNAOP est de permettre l'exercice des droits des personnes, dans le respect mutuel de leur volonté : celle de la mère de naissance lors de l'accouchement et, ensuite, lors de la demande d'accès aux origines par l'enfant né dans le secret.

L'autre volonté, c'est la volonté de l'enfant, lorsque devenu majeur ou en âge de discernement, il demandera à connaître l'identité de sa mère de naissance. Dans le cadre des travaux préparatoires à la révision de la loi bioéthique, nous nous sommes effectivement préoccupés de certaines questions, notamment lorsque des enfants sont porteurs d'une maladie génétique. Ils savent qu'ils ont été abandonnés, ils sont donc pupilles ou adoptés, et ils veulent porter à la connaissance de la parentèle la maladie génétique dont ils se savent porteurs.

Une deuxième question se pose : quand des mères ou d'autres enfants de la mère biologique se savent porteurs d'une maladie génétique et ont connaissance d'un enfant né dans le secret, comment informer cette personne qu'elle est susceptible de développer une maladie génétique ? Nous nous sommes effectivement préoccupés de cette question lors de groupes de travail, avec l'ensemble des membres du conseil.

En parallèle de ce qui a été mis en place, ou de ce qui peut être mis en place pour les enfants nés avec un don par tiers donneur, nous nous sommes préoccupés de voir les procédures à mettre en place. Cela, à la fois pour assurer cette sécurité sanitaire en ce qui concerne l'information, mais également pour savoir si c'était compatible avec la volonté du législateur en 2002 de garantir des naissances dans le secret. Au terme de nos travaux, nous avons donc été saisis dans le cadre des travaux préparatoires et nous avons rendu un avis le 26 juin sur cette question.

Nous estimons effectivement qu'il est important qu'à la fois la mère de naissance ou la parentèle puisse informer l'enfant né dans le secret qu'il est susceptible de développer une

maladie génétique. Mais en parallèle, l'enfant né dans le secret a la possibilité d'informer la parentèle de cette situation.

Nous estimons que le CNAOP n'a pas un rôle médical, mais, compte tenu de son expérience, il peut être un intermédiaire entre les médecins généticiens qui ont découvert la maladie génétique, soit chez l'enfant soit dans la famille biologique, pour prendre contact avec le médecin, soit de l'enfant, soit de la famille biologique, de façon à organiser entre eux des informations, sans pour autant lever le secret. Il y a toujours la possibilité de respecter la volonté des parties. L'objectif n'est pas d'imposer, mais de créer les conditions pour que les échanges d'informations soient les plus complets possible et permettent de préserver la santé de l'un et de l'autre, dans un souci de santé publique.

Quelques chiffres ont été donnés dans le document. Pour mémoire, il faut savoir qu'au CNAOP, sur les 500 demandes que nous avons chaque année, un certain nombre de mères biologiques ne sont pas localisées ; nous n'arrivons pas à les identifier. Le nombre d'enfants susceptibles de demander accès à leurs origines représente presque 100 000 personnes, puisqu'on peut aller rechercher ses origines jusqu'au début des années 1900. Encore maintenant, nous avons des personnes qui à 40 ou 50 ans découvrent qu'elles ont été adoptées et veulent retrouver leurs origines. On se retrouve avec des personnes pour lesquelles il faut rechercher des dossiers datant de très longtemps.

Et même lorsque l'on retrouve ces personnes, certaines ne veulent pas lever le secret de l'identité de la naissance. Ce choix est indépendant du milieu socio-économique de la mère ; tous les milieux sont concernés. Lorsqu'on l'appelle pour leur expliquer qu'un enfant est né à telle date et qu'elle est susceptible d'être sa mère, quand elle le reconnaît après un certain nombre d'échanges téléphoniques, une femme sur deux, souvent, ne veut pas. Ces femmes disent : « C'est mon histoire. C'est un moment très difficile. Je ne vais pas revenir sur cette histoire. » Il faut tenir compte de cette volonté de la mère qui ne veut pas.

Au sujet du dispositif mis en place depuis 2002, on espère simplement qu'on aura plus de possibilités, en ayant incité les femmes à laisser leur identité sous pli fermé, d'accéder à leur identité, pour pouvoir les contacter et leur expliquer l'intérêt du point de vue de la santé publique d'avoir un contact et des informations, même si elles ne veulent pas rencontrer l'enfant qu'elles ont abandonné. Et inversement, on peut aussi avoir des enfants qui, abandonnés, ne veulent pas avoir de contact avec cette mère de naissance.

Le problème de la transmission des informations est très important. Nous nous portons garants de la collecte des informations. Nous les stockons. Et au moment où soit la mère de naissance accepte d'avoir un contact avec l'enfant, soit l'enfant veut avoir un contact avec la mère de naissance, nous avons tous les éléments permettant cette rencontre, même anonyme. Nous le faisons donc.

**Mme la présidente Agnès Firmin Le Bodo.** Merci beaucoup pour cette présentation. Je vous propose de prendre les questions de nos rapporteurs.

**Mme Coralie Dubost, rapporteure.** Beaucoup de questions sont soulevées. J'ai bien entendu tout ce dont vous nous avez fait part dans l'équilibre du conflit de droits entre celui de l'enfant et de la mère qui a décidé d'accoucher dans le secret. Cela étant, pensez-vous que c'est exactement le même enjeu d'équilibre des droits qui s'arbitre lorsque c'est, non pas un accouchement dans le secret, mais un don de gamètes ? Est-on dans la même

considération ? L'envisagez-vous de la même façon ? Pensez-vous que les décisions que nous prendrions sur l'un impacteraient à terme celles sur l'autre ?

**M. Jean-François Eliaou, rapporteur.** Je vais me positionner un peu différemment par rapport à ce que vient de dire ma collègue Coralie Dubost sur la situation de possibles discriminations et notamment, vous l'avez évoquée, cette possible discrimination en termes d'informations médicales, aussi bien pour la parentèle que pour l'enfant. La médecine évolue et la consultation médicale prend en compte de façon de plus en plus importante les antécédents familiaux. Ce n'est pas par curiosité, mais parce que cela permet de définir de façon plus précise le pronostic en cas de pathologie maligne notamment.

Je prends l'exemple d'une maman qui a un cancer du sein avec une mutation du gène BRCA1 : quand elle a une petite fille, cette petite fille, plus que la population générale, a un risque évident de développer un cancer soit du sein, soit de l'ovaire.

Il y a deux catégories d'enfants : ceux qui le savent et ceux qui ne le savent pas. C'est pour cela que, dans le projet de loi, il me semble très important au minimum d'avoir des informations sur les données non identifiantes, et pas simplement sociales (savoir où elle habite, etc.), mais aussi que ces informations soient continues. Et c'est le souci, parce que nous ne sommes pas obligés de déterminer son profil génétique à un temps T, lorsque l'on est donneur, mais il faudrait pouvoir l'avoir de façon continue.

Il existe en France des registres pour les donneurs d'organes et les receveurs d'organes, les donneurs de cellules souches hématopoïétiques et les receveurs de cellules souches hématopoïétiques. J'aimerais avoir votre avis sur la préconisation d'avoir ce type de suivi également pour les donneurs de gamètes. Ces informations peuvent être très importantes à un moment donné dans la vie de l'enfant, voire même, puisque vous avez fait l'image en miroir, dans la vie de la parentèle.

**Mme Huguette Mauss.** Effectivement, ce sont des questions très précises, notamment le parallèle avec le don de gamètes. Ce n'est pas tout à fait la même situation, puisque, dans le cas de don de gamètes, il y a un certain nombre d'informations médicales qui sont stockées, notamment dans les centres d'études et de conservation des œufs et du sperme (CECOS). Il y a donc une traçabilité qui peut être obtenue si l'on veut.

Je réponds aux deux questions en même temps. Dans le cadre des informations lors de l'accouchement, il y a effectivement le pli fermé qui peut contenir l'identité de la mère, mais nous sommes aussi très attachés aux informations recueillies lors de l'accouchement, à la fois par le personnel de l'établissement hospitalier et par le correspondant, qui est souvent une correspondante du CNAOP qui rencontre la femme. Il y a un certain nombre d'informations non identifiantes qui sont consignées dans le dossier de l'enfant. Nous y attachons une importance toute particulière.

Rétrospectivement en 2019, je peux vous dire qu'un certain nombre de dossiers qui ont été constitués avant 2002, sans même donner l'identité de la mère, nous permettent d'avoir beaucoup d'informations, notamment sur l'enfant, sur ce qu'a pu dire la mère au moment de la naissance. Cela peut constituer des bribes d'informations que l'on va restituer à l'enfant. C'est important pour nous d'avoir des éléments non identifiants.

Vous posez la question de discrimination en ce qui concerne l'information. On peut se poser la question : doit-on imposer à la mère au moment de la naissance de donner son

nom ? La loi de 2002 pose le principe de l'accouchement dans le secret. On incite la mère à donner d'autres informations.

Ce que je n'ai pas dit, j'aurais dû le préciser tout à l'heure, c'est qu'un certain nombre de femmes peuvent lever le secret de leur identité à tout moment, et on le dit. C'est-à-dire qu'au moment de la naissance, au moment de l'accouchement, elles sont très souvent dans une situation de détresse. Elles ne veulent pas en entendre parler, mais il faut aussi leur expliquer qu'à tout moment, elles peuvent donner des informations. Et là, le CNAOP est là pour recevoir ces informations. Nous tenons particulièrement à être disponibles, à créer les conditions de la préservation de ces informations. Mais on ne peut pas aller frapper à la porte de l'enfant qui vient d'être adopté en disant que la mère biologique souhaite apporter des informations. Ce n'est pas dans notre pouvoir. On trahirait finalement la volonté de la mère de l'enfant en allant directement chez l'enfant dans une famille qui est constituée et où il faut accompagner.

Il y a un domaine dont je n'ai pas parlé, c'est le travail d'accompagnement qui est fait par le CNAOP, à la fois par l'équipe à Paris, mais aussi par les correspondants départementaux. Accompagnement au moment de la naissance de la mère biologique, accompagnement au moment où elle veut retrouver son enfant, parce que le circuit actuel ne permet pas à la mère d'aller retrouver son enfant. C'est simplement le CNAOP qui garde les informations.

Peut-on imposer à la mère de venir donner une information sur l'évolution de sa situation sanitaire, lorsqu'elle le découvre au fil du temps ? Le problème, vous venez de l'évoquer, c'est une maladie qu'elle découvre 15 ans après avoir abandonné son enfant. Quelle est l'obligation morale ou législative ? Que peut-on imposer à cette femme ?

Tout à l'heure, je vous ai dit, à propos des femmes que nous contactons, qu'une sur deux refusait de lever le secret actuellement. Même en matière génétique, la personne n'y est pas tenue. Si elle ne veut pas le faire, elle passe par un médecin – si j'ai compris le dispositif en matière de maladies génétiques. On ne peut pas imposer à la mère de naissance de donner ces informations. En revanche, on peut lui demander de passer par écrit, par un médecin, pour que les informations soient données. Actuellement, ce n'est pas le cas. C'est vrai que dans le cadre des maladies génétiques, notre souci est de faire en sorte qu'une information soit donnée.

Actuellement, nous pouvons donc considérer qu'il y a une discrimination, mais je ne suis pas sûre que nous puissions la lever. Je n'arrive pas non plus à cerner tous les cas de discrimination. Parce que, dans le cas d'enfants nés dans le secret, chaque histoire est particulière, singulière. Nous prenons beaucoup de temps avec la mère biologique et avec l'enfant pour les accompagner.

**M. Raphaël Gérard.** Merci beaucoup pour ces explications qui sont extrêmement claires et qui montrent bien à quel point le CNAOP a construit une véritable expertise dans cet équilibre entre le droit de la mère qui accouche dans le secret et le droit de l'enfant à accéder à ses origines. En se basant sur cette expertise que vous avez développée, j'aimerais avoir votre sentiment ou votre analyse sur ce qui ressemble fort, dans l'état actuel du texte d'ouverture de la procréation médicalement assistée (PMA) à toutes les femmes, à une espèce de double guichet, qui ne donnerait pas son nom, d'accès aux origines pour l'enfant.

D'un côté, le texte prévoit une déclaration anticipée de volonté (DAV) pour les couples de femmes, et uniquement les couples de femmes, avec mention en marge de l'état civil, ce qui veut dire que l'enfant de toute façon se dit assez tôt qu'il s'est passé quelque chose dans la manière dont il a été engendré par un couple de femmes, qui ont forcément fait

appel à un géniteur, un donneur anonyme. Et le cheminement normal d'établissement de la filiation pour les couples hétérosexuels qui seraient dans la même situation de PMA avec un donneur anonyme. Là, comme le souligne le Conseil d'État, nous gardons la capacité de ne pas dire à un enfant qu'il est né d'un don.

Ceci mit en miroir avec l'ouverture de l'accès aux origines, et la suppression de l'anonymat du don, montre bien qu'il y a une différence de traitement entre un enfant né dans un couple de femmes qui pourra faire cette démarche d'aller connaître ses origines et celui qui sera maintenu dans l'ignorance par ses parents. On peut comprendre cette volonté de maintenir un secret sur les origines de l'enfant, mais lui ne saura pas qu'il est né d'un don et ne pourra pas à sa majorité faire la démarche.

Avez-vous, de par votre expertise, une solution à nous proposer qui permettrait à la fois de garantir la capacité à la famille de se construire dans un mode qui lui est propre et de garantir l'accès aux origines pour les enfants qui seraient nés dans un couple hétérosexuel par don de gamètes ?

**M. Thibault Bazin.** Le texte en l'état qui nous est proposé vous semble-t-il respecter les garanties attendues, notamment de l'accouchement dans le secret tel que c'était voulu en 2002 et qui semble, d'après vos propos, ne pas poser souci depuis 17 ans ? Doit-on considérer l'accouchement sous X comme relevant d'un don consenti, comme on donne des gamètes, ou d'un événement subi ? Là, la vulnérabilité pourrait être davantage prise en considération. Finalement, si on revenait sur la loi de 2002, ne risque-t-on pas de générer des situations dramatiques, puisque le sujet de l'abandon d'enfants d'accouchements sauvages, voire de l'infanticide date depuis plusieurs siècles ?

**Mme Huguette Mauss.** Effectivement, ce sont des questions très sensibles et complexes. Il n'y a pas une réponse. En ce qui concerne le problème de l'information sur les couples homosexuels, le problème, c'est que s'il y a une mention dans l'état civil pour les enfants nés d'un don avec tiers donneur, c'est un dispositif qui est très particulier et nouveau dans la législation française. On pose un cadre pour l'avenir, on ne rétroagit pas.

S'agissant des enfants nés dans le secret, les questions que vous posez, nous ne pouvons les poser que pour l'avenir. Il n'est pas question de revenir sur la situation des enfants qui ont été abandonnés, jusqu'en 2019, dans les conditions prévues par la loi.

Vous posez la question de savoir si on peut considérer qu'un enfant né dans le secret, c'est subi ou c'est un don. Effectivement, nous nous sommes déjà posé la question, parce que certaines femmes disent : « J'ai accouché dans le secret. J'ai fait don de mon enfant. » Mais cette parole n'est pas tenue par toutes les femmes. Elle est tenue par quelques femmes qui ont relu leur histoire dans un autre contexte. Je laisse à ces personnes le soin effectivement de qualifier cet acte de « don ». C'est tout à fait respectueux.

Mais, dans la majorité des cas, les naissances dans le secret, correspondent à des situations de détresse. Ce sont des détresses sur lesquelles les femmes ne veulent pas revenir. Nous-mêmes, lorsque l'on vient les voir, 18 ou 40 ans après, pour leur dire : « On veut rediscuter avec vous. Vous avez laissé passer un événement important. » Quand une femme sur deux nous dit : « Je ne veux pas en entendre parler », c'est important de l'entendre. On ne peut pas dire que c'est un don. C'est quelque chose de subi, de réfléchi, y compris longtemps après. Protégeons aussi la parole des gens qui disent non.



Légiférer dans un cadre général, c'est aussi discuter de ce que nous faisons de tous ceux et toutes celles qui disent : « Il s'est passé quelque chose à un moment donné, je maintiens ma position. » Il faut laisser aussi la porte ouverte. C'est ce que nous essayons de faire au niveau du CNAOP, quand bien même nous les avons en ligne, que nous discutons avec elles, parce que cela peut prendre des mois, voire des années. Les relations avec les mères, lorsque nous les avons au téléphone, que nous leur expliquons la demande de l'enfant qu'elles ont abandonné, nous leur demandons si leur position est irréversible. Elles disent : « Oui, elle est irréversible. » Quelque temps après, nous posons la deuxième question : « Et après votre décès ? » Certaines disent : « Je ne veux pas que mon identité soit communiquée, y compris après mon décès. » C'est lourd de conséquences, mais nous leur laissons toujours cette possibilité.

Peut-être que la loi et la médiatisation autour de ces informations concernant les problèmes génétiques inciteront des mères, la parentèle, à apporter des éléments au CNAOP pour permettre justement l'exercice des droits des enfants, dans le respect du secret, et en arrivant à un moment de rencontre des volontés entre les mères de naissance et les enfants.

Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question, mais j'essaie de vous montrer que rien n'est jamais complètement fermé. Mais revenir sur la loi de 2002 risquerait de créer plus d'ambiguïté que d'incitation, comme par les démarches que nous faisons actuellement, en laissant toujours la porte ouverte pour tout le monde.

**M. Jean-Louis Touraine, rapporteur.** Lorsque nous vous avons auditionné dans le cadre de la mission d'information, vous aviez indiqué avoir une certaine difficulté, compte tenu des moyens dont vous disposez, pour faire face à toutes les demandes de la part d'enfants nés d'accouchements dans le secret. Sachant que vous ne sollicitez ni les mères ni les enfants, il y a donc des demandes express qui n'aboutissent pas, d'une part, faute de moyens, d'autre part, parce qu'il n'y a pas conjonction de demandes venant de la mère et de l'enfant.

Comment serait-il possible d'améliorer les moyens et les conditions de travail pour mieux satisfaire ces demandes qui d'ailleurs aboutissent souvent et permettent, la plupart du temps à la grande satisfaction des personnes que nous avons auditionnées de pouvoir retrouver, parfois des années ou des décennies plus tard leur relation de parenté.

Par ailleurs, compte tenu de toutes ces questions, quels conseils donneriez-vous pour le cas différent, qui ne relèverait pas de votre compétence, des AMP effectuées avec donneurs sachant que l'idée est de favoriser l'accès aux origines. Comment, avec votre expérience, pensez-vous que l'on pourrait gérer ce dossier qui sera beaucoup plus ample ? Sachant que vous aussi indirectement allez avoir des demandes qui augmentent.

Je revoyais vos chiffres : les trois dernières années, vous avez enregistré une très forte augmentation des demandes qui probablement va continuer parce que l'information qui est donnée sur l'accès aux origines donne l'idée, aussi bien du côté des femmes que du côté des enfants, de solliciter vos services. Comment allez-vous y répondre ? Et que dire pour ceux qui seront chargés de le faire dans les cas de plus en plus fréquents des AMP avec demande d'accès aux origines ?

**Mme Laurence Vanceunebrock-Mialon.** En l'occurrence, mon très cher collègue Jean-Louis Touraine vient de poser la question que je voulais poser.

**Mme Annie Genevard.** J'aurais aimé avoir votre avis sur le texte tel qu'il nous est proposé. Cela me permettra aussi de vérifier auprès de mes collègues que j'en ai une bonne

compréhension sur cette question fondamentale de l'accès à l'identité du tiers donneur. Je comprends du texte que l'enfant peut avoir connaissance de l'identité du tiers donneur, soit dans les données non identifiantes, soit sur l'identité même, pour autant que le tiers donneur en ait donné l'autorisation, c'est bien cela ? Non, il sera obligé de donner son identité. Cela veut dire que l'enfant, s'il le souhaite, pourra connaître l'identité du tiers donneur à sa majorité seulement et pas au moment du don. Très bien.

Madame la présidente, j'aurais aimé connaître, avec expertise qui est la vôtre, et vous nous en avez donné l'illustration dans votre propos, votre regard sur cette disposition. Vous paraît-elle satisfaisante ?

La deuxième question : le projet de loi prévoit de confier l'organisation du droit à l'accès aux origines personnelles des enfants nés d'un don de gamètes à un conseil qu'il conviendrait de créer. Plutôt que de créer un nouveau conseil, ne pensez-vous pas que le CNAOP, que vous présidez, aurait pu, avec des moyens supplémentaires naturellement, assumer cette nouvelle mission ?

**Mme Hugnette Mauss.** Je vais partir de la fin de votre proposition pour rebondir sur la remarque et la question de monsieur Touraine, qu'il avait formulées lorsque j'avais été entendue lors des travaux préparatoires. Lorsque j'avais parlé des moyens du CNAOP, j'avais effectivement évoqué que nous n'avions pas les moyens, et que ce n'était pas notre vocation, d'étendre notre compétence sur la recherche des origines pour les enfants nés avec tiers donneur. L'activité actuelle du CNAOP est de 600 dossiers. Elle a un peu augmenté. Nous ne sommes pas que l'équipe à Paris. Nous avons aussi les correspondants départementaux. La progression des demandes est certes continue, mais elle n'est pas exponentielle.

Je voudrais aussi préciser que toutes les demandes écrites, formulées sur la base d'un formulaire sont instruites. Nous ne faisons pas de démarchage dans le public. Nous avons un site accessible à tous, avec toutes les conditions pour pouvoir accéder à ses origines.

En ce qui concerne la possibilité pour le CNAOP d'instruire des dossiers, pour des enfants nés par PMA, à l'époque, j'avais répondu que j'estimais que ce n'était pas dans la compétence du CNAOP, et je maintiens cette position. C'est une démarche médicale et de relation entre un donneur et une famille qui reçoit un don. C'est actuellement géré par les CECOS, et je considérais qu'une commission *ad hoc* rattachée à l'Agence de la biomédecine était la plus à même d'instruire et de suivre ces situations.

Le CNAOP est dans un contexte tout à fait différent. C'est une préoccupation beaucoup plus sociale. Il ne s'agit pas seulement de naissances, avec un registre ; nous examinons un ensemble de demandes et dans une durée qui est complètement différente. Nous travaillons sur des dossiers qui peuvent remonter comme je vous l'ai dit tout à l'heure jusqu'au début des années 1900.

Je ne vois pas comment le CNAOP pourrait étendre ses compétences dans un domaine qui est aussi médical et qui est une autre approche. L'intérêt aussi du CNAOP et des correspondants départementaux, c'est cette approche sociale avec nos correspondants départementaux, qui sont vraiment les relais essentiels auprès de la population, des demandeurs. C'est d'avoir ces trois ou quatre personnes dans chaque Conseil départemental, qui sont les interlocuteurs de première ligne. L'intérêt du CNAOP a été, en 2002, de les organiser et de faire en sorte que tout le monde soit traité de la même façon au niveau national.

En ce qui concerne les enfants nés par tiers donneur, nous ne sommes pas dans la même problématique. Le CNAOP peut apporter son expertise à une commission *ad hoc* qui serait créée pour gérer ce dispositif, mais n'est pas transposable en l'état.

En ce qui concerne les moyens du CNAOP, nous avons examiné la possibilité d'instruire un lien entre des médecins, parce qu'il n'y a pas de médecin au CNAOP. Quant au cas d'une mère de naissance, ou sa parentèle, qui est porteuse d'une maladie génétique et qui veut informer l'enfant qui est né, nous avons considéré que le nombre de dossiers que nous avons déjà connus – nous en avons eu trois de ce type – ne constitue pas une demande exponentielle. Il y aura des demandes en plus, mais ce n'est pas pour nous une difficulté majeure. On peut recruter en interne et demander aussi des avis auprès des conseils départementaux. Mais je tiens à rassurer, je ne pense pas que l'on passe de 600 à 1 200 demandes par an. Parce qu'il y a aussi les enfants qui ne savent pas et ceux qui ne veulent pas avoir de lien avec la famille biologique. Il ne faut pas l'oublier non plus.

**M. Pierre Dharréville.** Les questions seront peut-être un peu d'une autre nature. D'abord, j'aimerais savoir, au regard de l'expérience qui est la vôtre, quel regard vous portez sur les ressorts de cette quête des origines biologiques qui anime celles et ceux qui font appel à vous régulièrement. Et peut-être les différents types de motivation qui viennent animer ces demandes.

Et dans le même ordre d'idée, avez-vous un regard, une analyse sur les motivations qui conduisent à refuser de lever l'anonymat ou finalement à l'accepter ?

Enfin, troisième question, lorsque l'anonymat est levé, qu'est-ce que cela produit ? Comment analysez-vous ce qui se passe après, une fois que vous avez effectué votre travail ? Quel regard portez-vous là-dessus ?

Dernière chose, vous effectuez un travail de médiation important. Vous venez de nous expliquer que, d'après vous, il n'était pas transposable, c'était la dernière question que je voulais vous poser. Peut-être *a contrario* de ce que vous venez de dire, « la préoccupation beaucoup plus sociale », je reprends vos mots, l'approche sociale qui est la vôtre n'aurait-elle pas une place dans les nouveaux types de questionnements qui nous sont posés ?

**M. Philippe Vigier.** Merci, madame, de vos propos qui montrent que nous sommes sur des sujets extrêmement sensibles, avec notamment votre chiffre : une femme sur deux qui ne veut pas lever l'anonymat. Je voudrais relayer la question de notre collègue Eliaou tout à l'heure, car il a parlé des maladies génétiques par déformation professionnelle. Je pense que nous pouvons préserver l'anonymat, tout en expliquant à des enfants ou à des mamans que l'exigence, si on regarde bien les droits de l'enfant ou les droits de la maman, consiste justement à lever le voile. Car le génie génétique et les progrès que nous sommes en train de faire sont autant de facteurs extraordinairement importants, si on veut éviter une prédictibilité de maladie forte. Personne d'autre que vous n'est en mesure de préserver cet anonymat d'un côté, et d'apporter cette information de l'autre.

**Mme Aurore Bergé.** Dans la même veine que mon collègue Philippe Vigier, aujourd'hui, l'article qui encadre justement la connaissance et le fait que nous incitions les femmes à laisser un certain nombre d'informations met un peu toutes les informations au même niveau. C'est à la fois l'identité sous pli fermé et l'incitation qui est faite aux femmes de laisser des données d'ordre médical. Considérez-vous que nous pourrions aller plus loin sur ces données d'ordre médical ? Et je mets de côté les données non identifiantes ou la question de l'identité.

D'autre part, j'avais une question sur le diagnostic néonatal. Sur les cinq maladies qui sont aujourd'hui dépistées, nous savons qu'elles doivent l'être dans des délais extraordinairement courts, dans les 48 heures qui suivent la naissance de l'enfant, et cela doit être fait avec l'accord des parents, ce qui est bien logique évidemment. Comment cela se passe-t-il concrètement pour ces enfants qui sont nés dans le secret, qui n'ont peut-être pas encore de parenté établie ? Bénéficient-ils bien, comme la majorité des enfants, de ce diagnostic néonatal ? Si ce n'est pas le cas, voyez-vous des pistes d'amélioration ?

**M. Pierre Cabaré.** D'abord, je veux vous remercier, parce que vous êtes là, et vous nous avez exposé le travail formidable que vous faites en matière d'accompagnement. Vous avez dit qu'une femme sur deux refuse la levée de cet anonymat. J'aimerais savoir combien d'enfants demandent à connaître leurs origines, en pourcentage.

Je voudrais appuyer la question de Madame Genevard, en vous demandant quelles conséquences, d'après vous, peut avoir pour ces jeunes la levée de l'anonymat à partir de 18 ans.

**M. Xavier Breton.** J'aurais une question à la lumière de votre très riche expérience sur la gestion de l'accouchement sous le sceau du secret. Dans les demandes de levée d'anonymat qui sont faites en cas de don de gamètes, cet accès aux origines est souvent revendiqué comme un droit inconditionnel. Nous voyons bien que vous le tempérez, vous le modérez par la prise en compte du respect de la vie privée de la mère, etc. Justement cet accès aux origines, qui est aujourd'hui revendiqué, la lecture sociale que vous en faites, notamment dans le cadre d'accouchements sous le secret, peut servir aussi en termes d'expérience par rapport aux éventuelles – si la loi est votée – possibilités de levée d'anonymat, qui seraient aujourd'hui prévues et généralisées à la majorité de l'enfant.

Vous nous avez indiqués, lors de votre audition par la mission d'information, qu'il ne relevait pas de votre compétence de traiter de la levée de l'anonymat dans la situation de dons de gamètes avec tiers donneur. Est-ce une question de moyens ? Ou est-ce vraiment deux choses complètement différentes, que cet accouchement sous le secret et le don de gamètes ? Cette problématique de l'accès aux origines, qui est dans le titre même de votre institution, est une problématique commune.

**Mme Huguette Mauss.** Le CNAOP ne peut pas gérer le dispositif d'accès aux origines pour la gestion d'un registre, parce qu'on change complètement le champ d'intervention du CNAOP, en lui donnant des compétences, notamment médicales, que le CNAOP ne peut pas gérer. C'est le premier point.

Le deuxième point, c'est l'accompagnement que nous exerçons auprès des mères, au moment de la naissance, au moment où elles acceptent d'avoir un contact avec le CNAOP, parce qu'il y a une demande de levée de secret, et l'accompagnement auprès de l'enfant qui recherche ses origines. Cet accompagnement qui est extrêmement important, j'estime qu'il n'est pas nécessaire dans le cas d'un enfant né par tiers donneur. C'est une analyse qu'il faudrait faire, mais je ne veux pas faire une analyse psychosociale ici qui demanderait des investigations complémentaires.

Si on confiait cela au CNAOP, on changerait complètement ses missions et nous n'aurions plus ce centrage sur la relation particulière d'un enfant né dans des conditions très particulières.

En ce qui concerne les conséquences et la motivation pour chercher ses origines, je ne reviendrai pas sur toutes les études qui ont été conduites par des pédiatres, pédopsychiatres, sociologues sur la recherche de son identité, sur la construction. Cela a été largement déjà débattu lors de séances précédentes. Beaucoup d'enfants cherchent à comprendre d'où ils viennent, comment ils peuvent se reconstruire. Dans un certain nombre de cas, la connaissance des origines permet à l'enfant de se réconcilier avec lui-même, et de se sécuriser aussi, même par rapport à sa famille adoptive.

Ce qui est aussi très important, c'est la démarche de la famille adoptive auprès de l'enfant quand celui-ci recherche ses origines. Parce que lorsqu'un enfant qui a quarante ans cherche ses origines, qu'il découvre à la mort de ses parents adoptifs qu'il a été adopté, c'est un autre problème auquel nous sommes confrontés. Souvent, c'est une difficulté qui porte sur la construction même de la famille. Là, on peut trouver effectivement des similitudes entre des enfants adoptés dans une famille où les parents adoptants n'ont pas indiqué à l'enfant qu'il avait été adopté, et l'enfant né par don de gamètes, dont les parents n'ont pas révélé les conditions de la procréation. Effectivement, ce sont des schémas sur lesquels on peut s'interroger. Mais c'est plus l'analyse de la construction familiale, sur laquelle je ne reviendrai pas aujourd'hui.

D'autre part, en ce qui concerne le fait de préserver l'anonymat lorsqu'il y a un problème de santé publique, notre objectif et nos réflexions au sein du conseil sont de faire en sorte que le maximum d'informations médicales puisse être transmis entre les personnes qui savent qu'elles ont un potentiel médical qui risque de se développer sous forme d'une maladie génétique, à la fois de l'enfant, mais aussi de la mère de naissance et de la parentèle. On s'inscrit complètement dans la nécessaire information réciproque, mais en étant les garants de la protection des secrets. On peut, dans un certain nombre de cas, assurer des transmissions d'informations.

Je voudrais revenir sur quelque chose qui nous préoccupe au niveau du CNAOP, c'est le développement de toutes les recherches d'analyse par les banques, les tests d'ADN qui sont faits dans n'importe quelles conditions. Nous, nous refusons, bien sûr, ce n'est pas légal. Nous ne le faisons pas. Un certain nombre de personnes viennent nous voir en nous disant : « Je n'ai pas réussi à obtenir par vos soins les coordonnées de mon père ou de ma mère de naissance. Je les ai eues en passant par des tests génétiques. » Certes, mais on sait aussi qu'il y a des drames. C'est-à-dire que ce sont des démarches personnelles de mères qui vont s'immiscer dans les vies de famille qui ont adopté un enfant et peut-être aussi les détruire. Mais nous avons aussi l'inverse d'enfants qui s'introduisent sans accompagnement.

Et c'est le problème. Toutes ces recherches qui sont faites un peu de façon sauvage ou par les réseaux sociaux peuvent aussi conduire à des situations de nouvelle détresse. Nous sommes assez préoccupés de l'accompagnement social. J'entends bien que les préoccupations médicales doivent l'emporter, mais il faut trouver un juste milieu.

Je voudrais aussi répondre sur les diagnostics néonataux. Je tiens à vous rassurer. Les enfants nés dans le secret sont traités comme les autres au niveau d'une maternité. Tout est pris en charge par le conseil départemental. Les enfants nés dans le secret ne sont pas traités différemment. Il n'y a pas de discrimination. L'objectif est de faire en sorte que l'information soit donnée au maximum, y compris à la famille adoptante, parce que c'est important que le conseil de famille donne suffisamment d'éléments pour éclairer la famille adoptante lorsqu'elle va être proposée pour recueillir l'enfant.

J'ai essayé de répondre à toutes vos questions, mais je voudrais attirer votre attention sur tous les risques qu'il faut maîtriser dans ces affaires, et dont je suis parfaitement consciente. C'est pour cela que je suis prudente, même si je suis un peu passionnée.

**M. Bruno Fuchs.** Il n'y a pas eu de vacance dans la présidence de cette commission. J'assure juste les quelques minutes pour terminer cette audition. Merci beaucoup de votre intervention, votre temps n'a pas été limité, il est important d'avoir un équilibre entre la précision et la concision de vos propos. Merci d'être intervenue.

*L'audition s'achève à treize heures dix.*



## **Membres présents ou excusés**

### **Commission spéciale chargée d'examiner le projet de loi relatif à la bioéthique**

#### **Réunion du mardi 27 août à 11 heures 30**

*Présents.* – M. Thibault Bazin, Mme Aurore Bergé, M. Philippe Berta, M. Xavier Breton, M. Pierre Cabaré, M. Guillaume Chiche, M. Francis Chouat, M. Marc Delatte, M. Pierre Dharréville, Mme Coralie Dubost, Mme Nicole Dubré-Chirat, M. Jean-François Eliaou, Mme Emmanuelle Fontaine-Domeizel, M. Bruno Fuchs, Mme Annie Genevard, M. Raphaël Gérard, M. Guillaume Gouffier-Cha, M. Brahim Hammouche, M. Cyrille Isaac-Sibille, Mme Marie Lebec, Mme Monique Limon, Mme Brigitte Liso, M. Jacques Marilossian, M. Didier Martin, M. Maxime Minot, Mme Danièle Obono, Mme Bénédicte Pételle, Mme Claire Pitollat, M. Jean-Pierre Pont, Mme Florence Provendier, Mme Laëtitia Romeiro Dias, Mme Laurianne Rossi, M. Hervé Saulignac, Mme Marie Tamarelle-Verhaeghe, M. Jean-Louis Touraine, Mme Laurence Vanceunbrock-Mialon, Mme Michèle de Vaucouleurs, M. Philippe Vigier

*Excusés.* - Mme Valérie Beauvais, M. Philippe Gosselin

*Assistait également à la réunion.* - M. Bertrand Pancher