

## UN DONNEUR DE SPERME, 150 ENFANTS

---

Cynthia Daily et son partenaire ont utilisé un donneur de sperme pour concevoir un bébé il y a sept ans, et ils espéraient qu'un jour leur fils pourrait connaître certains de ses demi-frères et demi-sœurs – une espèce de famille élargie des temps modernes.

Alors Mme Daily a fait des recherches sur le Web pour trouver d'autres enfants engendrés par le même donneur et elle a créé un groupe en ligne pour les suivre. Au fil des ans, elle a vu le nombre d'enfants dans le groupe de son fils grandir.

Et grandir.

Aujourd'hui, il y a 150 enfants dans ce groupe de demi-frères et sœurs, tous conçus avec le sperme d'un même donneur, et d'autres arrivent. "C'est délirant quand nous les voyons tous ensemble - ils se ressemblent tous", a déclaré Mme Daily qui passe parfois ses vacances avec d'autres familles du groupe de son fils.

Comme de plus en plus de femmes choisissent d'avoir des bébés toutes seules et que le nombre d'enfants nés par insémination artificielle augmente, des groupes de grandes tailles de frères et sœurs issus d'un même donneur commencent à apparaître. Alors que le groupe de Mme Daily est parmi les plus importants, beaucoup d'autres comprenant plus de 50 demi-frères et sœurs surgissent sur les sites Web et dans les groupes de discussion, où les donneurs de sperme sont identifiés par un numéro unique.

Maintenant, l'inquiétude grandit chez les parents, les donneurs et les experts médicaux sur les conséquences négatives potentielles d'avoir autant d'enfants engendrés par les mêmes donneurs, y compris la possibilité que les gènes de maladies rares puissent se répartir plus largement dans la population. Certains experts attirent l'attention sur la probabilité accrue d'inceste accidentel entre demi-sœurs et demi-frères, qui vivent souvent à proximité les uns les autres.

"Ma fille connaît le numéro de son donneur pour cette raison" dit la mère d'une adolescente conçue par don de sperme en Californie. "Elle a été à l'école avec des enfants qui sont nés de dons de sperme. Elle a rencontré des garçons qui le sont aussi. C'est devenu une part de son éducation sexuelle".

Des critiques s'élèvent pour dire que les cliniques de fertilité et les banques de sperme font des profits énormes en permettant à de trop nombreux enfants d'être conçus avec du sperme de donneurs populaires, que les familles devraient avoir plus d'informations sur la santé des donneurs et des enfants conçus avec leur sperme. Ils appellent également à des limites légales du nombre d'enfants conçus avec le sperme d'un même donneur et à un réexamen de l'anonymat qui couvre les donneurs.

"Nous avons plus de règles pour l'achat d'une voiture d'occasion que lorsque vous achetez du sperme" a déclaré Debora L. Spar, Présidente du Barnard College et auteur de "The Baby Business : how money, science and politics drive the commerce of conception". "Il est très clair que le revendeur ne peut pas vous vendre un citron et il y a des informations sur l'histoire de la voiture. De telles règles n'existent pas dans l'industrie de la fertilité à l'heure actuelle".

Alors que d'autres pays, y compris la Grande-Bretagne, la France et la Suède, limitent le nombre d'enfants qu'un donneur de sperme peut engendrer, il n'existe rien de tel aux États-Unis. Il n'y a que des directives délivrées par l' American Society for Reproductive Medicine, un groupe de professionnels qui recommande de restreindre les conceptions par donneur à 25 naissances par population de 800.000 habitants.

Personne ne sait combien d'enfants naissent par don de sperme chaque année. Selon certaines estimations, le nombre serait de 30 000 à 60 000, peut-être plus. Les mères sont priées de signaler volontairement la naissance d'un enfant à la banque du sperme, mais seulement 20 à 40% d'entre elles le font, a déclaré Wendy Kramer, fondatrice du "Donor Sibling Registry" (Registre des fratries).

En raison de cette pénurie de documents, de nombreuses familles se tournent vers le site Web du registre ([donorsiblingregistry.com](http://donorsiblingregistry.com)) pour obtenir des informations sur les demi-frères et sœurs d'un enfant.

Mme Kramer dont le fils, Ryan, est né grâce à un don de sperme, a créé le registre en 2000 pour aider les familles à entrer en relation. Sur le site Web, les parents peuvent enregistrer la naissance d'un enfant et trouver des demi-frères et sœurs en lançant des recherches à partir du numéro attribué à un donneur de sperme. "Beaucoup de parents, dit-elle, sont choqués d'apprendre combien de frères et sœurs un enfant a". "Ils pensent que leur fille peut avoir quelques frères et sœurs, mais ensuite ils vont sur notre site et découvrent que leur fille a effectivement 18 frères et sœurs. Ils flippent. Ce qui m'étonne, c'est que ces groupes grandissent encore et encore."

Mme Kramer a indiqué que certaines banques de sperme aux États-Unis ont traité les familles des donneurs sans respect de l'éthique et qu'il est temps d'envisager une nouvelle législation.

"Tout comme cela s'est produit dans de nombreux autres pays à travers le monde", dit Mme Kramer. "Nous devons poser publiquement les questions "qu'est-ce qui est dans le meilleur intérêt de l'enfant à naître?" et "est-il juste de mettre au monde un enfant qui n'aura pas accès à la moitié de sa génétique, de ses antécédents médicaux et de son ascendance?"

"Ces banques de sperme gardent les donneurs anonymes, font des bébés aux femmes et font beaucoup d'argent. Mais nulle part on ne se soucie de ce qui est bon pour les familles."

Beaucoup de ces questions ont été débattues en Grande-Bretagne peu après la naissance en 1978 de Louise Brown, premier bébé né en utilisant la fécondation in vitro. En 1982, le gouvernement britannique a nommé un comité dirigé par Mary Warnock, une philosophe anglaise bien connue, qui s'est penchée sur les questions entourant la santé reproductive.

Le rapport Warnock comprenait une liste de recommandations incluant la réglementation de la vente de sperme et d'embryons humains, et des limites strictes sur le nombre d'enfants qu'un donneur pourrait engendrer (10 par donneur). Ces règles sont devenues un modèle dans d'autres pays.

"On ne peut prévoir l'effet ultime sur le patrimoine génétique d'une société si les donneurs ont été autorisés à donner autant de fois qu'ils le souhaitent" a récemment écrit Warnock dans un e-mail.

Sans limites, le même donneur pourrait théoriquement produire des centaines d'enfants. Et il est même possible que l'inceste accidentel puisse survenir parmi des centaines de demi-frères et sœurs, a déclaré Naomi R. Cahn, professeur de droit à l'Université George Washington et auteur de "Test Tube Families : Why the Fertility Markets Need Legal Regulation."

Les donneurs de sperme, eux aussi, commencent à s'inquiéter. "Quand j'ai demandé expressément combien d'enfants pourraient en résulter, on m'a dit que personne ne sait exactement, mais que cinq serait une estimation sûre", a déclaré un donneur de sperme dans le Texas qui a demandé que son nom soit masqué en raison des problèmes de confidentialité. "On m'a dit qu'il était très rare qu'un donneur ait plus de 10 enfants."

Plus tard, il découvrit dans le Registre des fratries que certains donneurs avaient des dizaines d'enfants inscrits. "Ils jouent impunément", a-t-il déclaré à propos de la banque du sperme à laquelle il a fait don. "C'est injuste et répréhensible pour les donneurs, les familles et les enfants."

Mme Kramer, fondatrice du registre, dit que l'un des donneurs de sperme de son site a appris qu'il avait 70 enfants. Il garde maintenant une trace de chacun d'eux dans un tableau Excel. "De temps à autre, il trouve un nouvel enfant ou des jumeaux", dit-elle. "C'est accablant, et pas ce pour quoi il avait signé. On lui avait promis un petit nombre d'enfants."

L'industrie de la fertilité a longtemps résisté à la réglementation, mais l'explosion du nombre des demi-frères et soeurs connexes pourrait changer cela. Le Docteur Robert G. Brzyski, Président du comité d'éthique de l'American Society for Reproductive Medicine, ne croyait pas qu'il pourrait y avoir des donneurs avec plus de 100 enfants. Mais maintenant, dit-il, il est temps de porter un autre regard sur les limites du don.

"Dans le passé, les décisions prises sur le nombre d'enfants engendrés par un même donneur étaient fondées sur des estimations du risque de consanguinité involontaire entre frères et sœurs qui pourraient se rencontrer et se marier", dit le Dr Brzyski. "Je crois que ces modèles ont été très limités dans leur vision quand ils furent créés. Maintenant, je pense qu'il devrait y avoir une réévaluation des critères et des politiques concernant le nombre d'enfants approprié."

"Parce qu'il y a tant de secrets entourant les dons de sperme et d'ovules" dit Mme Kramer "il a été difficile pour les familles d'enfants nés par don de sperme d'avancer leurs préoccupations. Certains couples hétérosexuels ne disent jamais à leur enfant qu'il ou elle est le produit d'un don de sperme".

Mme Daily, travailleuse sociale à Washington, a déclaré que d'autres parents dans le groupe de son fils avait gardé le secret par crainte que leurs enfants ne soient stigmatisés. Elle et les parents des autres donneurs parlent, dit-elle, parce qu'ils "doivent commencer à plaider pour une certaine réglementation."

Les experts ne sont pas certains de ce que cela signifie pour un enfant de découvrir qu'il ou elle est l'un des 50 enfants - ou même plus - d'une fratrie. "Les experts ne parlent pas de cela quand ils conseillent les gens sur l'infertilité", a déclaré Mme Kramer. "Comment pouvez-vous avoir des liens avec tant de frères et sœurs? Qu'est-ce que le terme "famille" signifie pour ces enfants?"