LA FRATRIE GÉNÉTIQUE SE DEMANDE « QUI SUIS-JE ? »
CHERCHER LES RÉPONSES, TROUVER DAVANTAGE DE QUESTIONS

SARA MACNAULL ET NORA SPINKS

Sara MacNaull est directrice de programme à l'Institut Vanier de la famille, où elle gère divers projets de recherche et de mobilisation des connaissances, des réseaux et des partenariats.

Nora Spinks est la directrice générale de l'Institut Vanier de la famille, où elle travaille avec des personnes et des organisations qui étudient, servent et soutiennent les familles afin de mobiliser les connaissances et d'améliorer la compréhension nationale des familles au Canada.

« Qui suis-je ? » est une question éternelle. Un nombre croissant de personnes dans le monde entier qui se penchent sur cette question, dans une optique familiale, découvrent qu'elles font partie d'une relation familiale unique et émergente, en tant que fratrie génétique. La fratrie génétique, « frère ou sœur donneur » ou « frère ou sœur par l'ADN » est une personne avec laquelle vous partagez du matériel génétique – d'au moins un ou de deux parents – résultant de technologies de reproduction ou de traitements de fertilité.

La curiosité des gens sur leurs origines a été éveillée grâce à la numérisation massive des documents historiques et à l'accès accru aux dossiers, notamment les actes de naissance, les documents d'immigration et les certificats de mariage. La disponibilité et l'accessibilité financière croissantes des tests ADN ont fait en sorte qu'un nombre croissant de personnes crachent dans un tube ou font un prélèvement sur une joue et envoient leur matériel génétique pour analyse. La culture populaire a reflété cette tendance dans la société par des émissions

de télévision telles que *Who Do You Think You Are*, *Long Lost Family*, *Genealogy Roadshow*, *Finding Your Roots with Henry Louis Gates, Jr.* et *Ancestors in the Attic*. Des séries télévisées fictives présentant des frères ou sœurs génétiques – telles que *Sisters in Australia* ou sa reprise américaine, *Almost Family* – suscitent également un intérêt populaire pour le phénomène de la fratrie génétique.

Selon les estimations publiées dans le MIT Technology Review[1] en 2019, plus de 26 millions de personnes ont soumis leur ADN aux quatre principales bases de données commerciales sur l'ascendance et la santé (par exemple AncestryDNA et 23andMe). En conséquence, les légendes familiales sont réécrites, la mythologie familiale est démystifiée, des questions datant d'une décennie ou d'un siècle trouvent des réponses, de nouvelles questions sont posées et des faits jusque-là inconnus sont révélés. La vérité se révèle sur des ancêtres qui avaient été salués comme des héros, mais l'ADN ou la généalogie révèle que l'histoire ne se limite pas à ce qui a été transmis d'une génération à l'autre, comme par exemple une sœur qui est en fait une mère ou un père qui n'est pas un parent par le sang.

DÉMYSTIFIER LES TRADITIONS FAMILIALES

Les traditions familiales ont souvent pour effet de glorifier, d'exagérer ou même de dissimuler la vérité – y compris les comportements socialement inacceptables, les crimes ou le déshonneur ayant frappé la famille. Les traditions familiales réduisent les stigmatisations, contribuent à l'acceptation du public ou modifient la perception qu'ont les membres de la famille d'une personne ou d'un événement. Pensez à l'histoire d'un oncle regretté, racontée lors d'une récente tournée d'écoute organisée par l'Institut Vanier :

> Le frère de l'arrière-grand-mère du participant – un compatriote intrépide et respecté – était un fermier infatigable et un protecteur acharné de sa famille. La tradition familiale veut qu'il ait été jeté de son cheval en route pour aider un voisin lors d'une terrible tempête et qu'il soit mort tragiquement sur le bord de la route, introuvable pendant des jours. Depuis sa mort, il a été salué comme un héros, bien que les dossiers accessibles aujourd'hui révèlent que votre oncle était alcoolique et avait eu plusieurs démêlés avec la justice. Sa mort – bien que toujours tragique – est en fait le résultat d'une nuit tardive au bar local.

Et, tout simplement, la vérité est révélée, les histoires familiales et les identités sont modifiées, et les perceptions des autres changent, tout cela grâce à l'accès aux tests ADN et aux archives publiques et généalogiques. Nos ancêtres n'auraient jamais pu imaginer ce qui existerait un jour – pour que tous puissent le voir.

UN NOUVEAU MODÈLE DE « FAMILLE ».

Pour M (nom retenu pour protéger la vie privée), soumettre son ADN à des tests était juste pour le

1 Antonio Regalado, « Plus de 26 millions de personnes ont passé un test d'ascendance à domicile : Le génie génétique est sorti de la bouteille. Et il ne reviendra pas en arrière », *MIT Technology Review* (11 février 2019). www.technologyreview.com/2019/02/11/103446/more-than-26-million-people-have-taken-an-at-home-ancestry-test/

plaisir. Bien qu'elle ait récemment appris, dans la trentaine, que le père qu'elle avait toujours connu n'était pas son père biologique, elle n'avait aucun désir de retrouver ce dernier. Cependant, comme beaucoup d'autres, elle a fait le test, l'a expédié et a attendu. Lorsque les résultats sont arrivés, il n'y a pas eu de véritable surprise. Ses ancêtres venaient des pays prévus et lui ont permis de comprendre facilement certains de ses traits physiques. Cependant, en quelques heures, elle a commencé à recevoir des notifications qui ont révélé des « correspondances ADN étroites » du monde entier. En quelques jours, le nombre a continué à augmenter, pour finalement dépasser les 30 – c'est-à-dire 30 demi-frères et sœurs biologiques, jusqu'alors inconnus d'elle, maintenant confirmés par des tests ADN.

« C'était assez impressionnant, pour être honnête », a déclaré M dans une récente entrevue avec l'Institut Vanier de la famille. « Je n'aurais jamais imaginé trouver quelqu'un de ma famille, sauf peut-être un cousin éloigné. Je n'avais aucune raison de penser que j'avais plusieurs frères et sœurs ».

L'histoire de la famille de M peut sembler unique, mais elle n'est pas seule dans son expérience ou sa découverte. Beaucoup d'autres trouvent de nouveaux parents ou des parents disparus, posent parfois des questions gênantes à leurs parents ou à leur famille élargie et envisagent de prendre des décisions difficiles quant à la possibilité d'entretenir de nouvelles relations avec leur fratrie génétique.

RETARDER LA MATERNITÉ AU CANADA

Au Canada, comme ailleurs, les familles sont diverses, complexes et en constante évolution. Les familles se forment par divers moyens, tels que la naissance, l'adoption, l'accouplement, le désaccouplement ou par choix. Au Canada, le taux de fécondité, ou le nombre moyen d'enfants par femme, n'a cessé de diminuer depuis 2009, pour atteindre un point bas en 2018, avec 1,5 enfant, contre 3,94 en 1959)[2].

Dans tout le pays, les femmes attendent de plus en plus longtemps pour fonder une famille. En fait, le taux de fécondité des femmes au début de la vingtaine et à la fin de la trentaine s'est inversé au cours des vingt dernières années. En 2018, le taux de fécondité au Canada pour les femmes âgées de 20 à 24 ans était de 33,8 naissances vivantes pour 1 000 femmes, contre 58 pour 1 000 en 2000, tandis que le taux de fécondité au Canada pour les femmes âgées de 35 à 39 ans était de 57,1 naissances vivantes pour 1 000 femmes, soit près du double du taux de l'an 2000 (34 pour 1 000)[3]. Étant donné que de nombreuses femmes retardent la naissance de leurs enfants – soit par choix, soit en raison de circonstances particulières – l'âge moyen des mères

2 Claudine Provencher et al., « Fertility: Overview, 2012 to 2016 », *Report on the Demographic Situation in Canada, Statistics Canada catalogue no. 91-209-X* (5 juin 2018). www150.statcan.gc.ca/n1/pub//91-209-x/2018001/article/54956-eng.htm ; Statistics Canada, *Crude birth rate, age-specific fertility rates and total fertility rate (live births), Canada* (Table: 13-10-0418-01) (dernière mise à jour le 22 mai 2020). www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1310041801

3 The Vanier Institute of the Family, « Mother's Day 2019: New Moms Older, More Likely to Be Employed Than in the Past » (5 mai 2019). https://vanierinstitute.ca/mothers-day-2019-new-moms-older-more-likely-to-be-employed-than-in-the-past/ ; Statistics Canada, *Crude birth rate, age-specific fertility rates and total fertility rate (live births).*

au moment de l'accouchement était de près de 31 ans en 2018 (30,7 ans), une tendance à la hausse depuis le milieu des années 60[4].

LA MATERNITÉ ET LES TECHNOLOGIES DE REPRODUCTION

Le choix de retarder la maternité pour les femmes peut être le résultat de l'accent mis d'abord sur l'éducation post-secondaire et le développement de la carrière – poursuivant une tendance à long terme observée au cours des dernières décennies[5]. Parfois, les circonstances – et non le choix – sont le facteur déterminant, comme pour celles qui n'ont pas rencontré un partenaire avec lequel elles souhaitent avoir un enfant. C'est pour cette raison que certaines femmes choisissent de se lancer seules dans cette aventure. Des chiffres récents montrent que la proportion de bébés nés de femmes célibataires (jamais mariées) en 2014-2018 (les dernières années pour lesquelles des données sont disponibles) tourne autour de 30 %[6] Cette voie vers la maternité peut inclure l'utilisation de technologies de reproduction ou l'adoption, au niveau national ou international (dans les pays et les juridictions qui permettent aux femmes d'adopter sans partenaire).

Parmi les couples, les technologies de reproduction et l'adoption sont des voies de plus en plus courantes vers la parentalité, en particulier chez les couples LGBTQ. Depuis les années 1980[7], la proportion de couples qui connaissent l'infertilité a doublé, pour atteindre aujourd'hui 16 % (soit environ 1 couple sur 6). Ces couples peuvent choisir l'insémination ou la fécondation in vitro avec l'utilisation d'un donneur de sperme ou d'un donneur d'ovules, ou les deux, qui sont dotés de leur propre ADN et de leurs propres caractéristiques physiques. Pour les personnes adoptées ou les adultes qui n'ont pas d'informations ou de relation avec l'un ou les deux parents biologiques, les tests ADN permettent de révéler l'origine ethnique, le contexte et les affiliations culturelles, le pays d'origine et les parents proches ou éloignés. Comme l'a expliqué M :

> Au début, j'étais réticente à l'idée d'entrer en contact avec ma fratrie génétique. Une partie de moi mettait en doute l'exactitude des tests et j'avais beaucoup plus de questions que quand j'ai commencé. J'étais confuse quant à la façon dont j'étais liée à ces personnes. Quelques jours après avoir reçu mes résultats, j'ai dû éteindre les notifications sur mon téléphone. Je n'arrivais pas à les suivre. Ce processus a conduit à un questionnement encore plus poussé. J'ai dû réfléchir et décider si j'étais intéressée à connaître ces personnes, si j'étais prête à y consacrer du temps, à en apprendre davantage sur elles, à partager des

4 Statistics Canada, *Mean age of mother at time of delivery (live births), Canada* (Table: 13-10-0417-01) (dernière mise à jour le 22 mai 2020), www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1310041701 ; Claudine Provencher et al., « Fertility: Overview, 2012 to 2016 ».

5 The Vanier Institute of the Family, « Mother's Day 2019: New Moms Older, More Likely to Be Employed Than in the Past ».

6 Statistics Canada, « Live births, by marital status of mother, Canada » (Table: 13-10-0419-01) (dernière mise à jour le 22 mai 2020). www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/en/tv.action?pid=1310041901 ; Ce chiffre peut également inclure les femmes qui vivent en union libre et qui sont donc en couple mais ne sont pas légalement mariées.

7 Public Health Agency of Canada, « Fertility » (dernière mise à jour le 28 mai 2019). www.canada.ca/en/public-health/services/fertility/fertility.html.

> choses sur moi et sur ma vie, et à nouer de véritables liens. Finalement, j'ai accepté. J'ai commencé à répondre à des messages, à recevoir des photos et à apprendre comment chaque membre de ma fratrie génétique est né. Chaque histoire était tellement unique. Tout d'un coup, ces plus de 30 étrangers et moi essayions de reconstituer un casse-tête géant et mondial.

TISSER DES LIENS AVEC VOTRE FRATRIE GÉNÉTIQUE

Pour M, la décision de se mettre en relation avec les nouveaux membres de sa famille consistait notamment à dresser une liste des avantages et des inconvénients. Parmi les avantages, il y a l'excitation de découvrir des traits biologiques partagés, d'apprendre si certains ont les mêmes intérêts ou aptitudes qu'elle, et d'avoir la chance de rencontrer des gens du monde entier – qui ont tous le même point de départ. Parmi les inconvénients, il y a la gestion de ses propres attentes quant à la nature et à la manière dont les relations se développeront (seront-elles forcées ou organiques ?), la gestion de la réaction de sa famille à cette découverte et la prise en compte des sentiments du frère ou de la sœur avec lequel elle a grandi. Il s'agissait également de considérer ce que tout cela signifiait pour la famille de son père biologique, puisque, grâce aux tests ADN, elle a appris qu'il avait été marié, et qu'il avait eu et élevé des enfants dans la région où elle vivait actuellement. Elle a finalement décidé que les avantages l'emportaient sur les inconvénients, et en quelques mois, une réunion en personne de certains des frères et sœurs locaux a eu lieu.

> La veille de cette réunion, je n'ai pas fermé l'œil. J'étais tellement surexcitée par ce que j'allais apprendre et je me demandais si j'avais fait une erreur. Et pourtant, en arrivant sur les lieux, j'ai été frappé par la familiarité de certains des autres visages, comme si je les avais déjà vus auparavant ou si je les avais déjà rencontrés dans un contexte différent. Je n'ai pas pu m'empêcher de remarquer que certains d'entre nous avaient des traits très similaires, bien plus que ce à quoi je m'attendais. Bien que les premières minutes aient été un peu comme un *speed dating* ou un entretien d'embauche gênant, la conversation a commencé à s'engager assez facilement par la suite. Depuis lors, nous nous sommes rencontrés plusieurs fois et nous prévoyons une retraite de frères et sœurs où nous nous réunirons tous de partout dans le monde.

Bien que la découverte de l'ADN de M ait eu une fin heureuse jusqu'à présent, d'autres personnes qui ont déverrouillé la porte du mystère de l'ADN ont vécu des expériences malheureuses ou difficiles. Dans un monde où l'accès, la protection de la vie privée et les grandes bases de données et l'ADN entrent en collision à un rythme rapide, il est trop tôt pour dire ce que les prochaines années nous révéleront sur les histoires personnelles et l'ascendance des gens. Tout ce que nous pouvons faire, c'est essayer de nous préparer à l'inconnu, aux questions, aux réponses et aux histoires familiales, et décider si nous devons nous lancer dans le voyage pour découvrir « Qui suis-je » ?