

POSITION COMMUNE

AUX ASSOCIATIONS DES ENFANTS DU DON (ADEDD) ET LEURS ANTENNES, ARRÊTÉE AU 4 MARS 2018

Position Commune aux Associations des enfants du don (ADEDD) et leurs antennes, arrêtée au 4 mars 2018

LISTE DES CONTRIBUTEURS

- Valérie BENOÎT, Contact local de l'ADEDD sur Nice, adedd.paca@gmail.com
- ❖ Adèle Bourdelet, Présidente de l'ADEDD Île-de-France et Normandie¹, adedd.normandie@gmail.com
 - Noémie Foulon, Secrétaire de FRANCE AMP², contact@franceamp.fr
 - Anne-Catherine LE Roux, Présidente de l'ADEDD Bretagne, adedd.bretagneloire@gmail.com
- Christophe Masle, Président de l'ADEDD Rhône-Alpes et de FRANCE AMP, adedd.rhonealpes@gmail.com
 - Aurélia Mathiot, Responsable de l'antenne ADEDD Marseille, adedd.paca@gmail.com
 - Vanessa Miguel, Présidente de l'ADEDD Sud-ouest, adedd.sudouest@gmail.com
 - Cindy Roux, Responsable de l'antenne ADEDD Île-de-France, adedd.iledefrance@gmail.com

Pour citer ce document :

ADEDD, « Position Commune aux associations des enfants du don (ADEDD) et leurs antennes », 4 mars 2018, en ligne sur : http://www.adedd.fr/lassociation-des-enfants-du-don/publications/

¹ Association reconnue d'intérêt général.

² FRANCE AMP est la fédération nationale des ADEDD.

Position Commune aux Associations des enfants du don (ADEDD) et leurs antennes, arrêtée au 4 mars 2018

SOMMAIRE

Pré	amb	pule	7
1.	Pr	ésentation de l'association	9
	1.1.	La naissance de l'association	9
	1.2.	Les missions de l'association	. 10
	A.	Les groupes de parole	. 11
	В.	Les partenaires de l'association	. 14
2.	Posi	tionnements éthiques de l'association	. 15
2	2.1. \$	Sur la question de la levée de l'anonymat	. 15
		Sur l'ouverture du don de gamètes aux femmes célibataires et aux couples de nes	
		ionnement des membres de l'association sur le principe de l'anonymat des	. 20
		Les arguments des personnes favorables à une levée totale de l'anonymat	
	3.1	1. Sur l'accès à des données relatives au dossier médical du donneur	. 21
	3.1	2. Sur le risque de consanguinité entre « enfants du don »	. 22
		3. L'hypothèse d'une mention du mode de conception sur l'acte de naissance de nfant	. 23
	3.1	.4. À propos des tests génétiques	. 25
3	3.2. L	∟es arguments des personnes opposées à la levée de l'anonymat	. 26
	3.2	2.1. Les vertus du principe de l'anonymat	. 26
	3.2	2.2. Les méfais éventuels d'une levée de l'anonymat des donneurs	. 28
		Les arguments des personnes demandant l'accès à des données non- ifiantes sur le donneur	. 31
4. I	Piste	s d'amélioration proposées par l'association	. 32
4	1.1. (Concernant les témoignages de parents et de donneurs	. 32
		Sur l'accompagnement psychologique des personnes issues de don souhaita aître leur donneur	
Puk	licat	ions avec la participation de membres de l'association	. 37
Prir	ncipa	les abréviations	. 39
Cor	ntact		. 41

Position Commune aux Associations des enfants du don (ADEDD) et leurs antennes, arrêtée au 4 mars 2018

Préambule

- 1. Le 4 mars 2018, les Présidents des ASSOCIATION DES ENFANTS DU DON BRETAGNE, ÎLE-DE-FRANCE ET NORMANDIE, RHÔNE-ALPES et SUD-OUEST, ainsi que les Responsables des antennes d'ÎLE-DE-FRANCE et de MARSEILLE, ont adopté la présente POSITION COMMUNE.
- 2. Ce document a été établi conformément à l'article 2 des statuts, commun à toutes les ADEDD. Ce dernier dispose que : « [...] l'association est un lieu de réflexions et exerce une mission d'information auprès du public et des pouvoirs publics concernant les aspects humains, sociaux et scientifiques de l'AMP sans aucune forme de militantisme. ».
- 3. La Position Commune vise, entre autres buts, à :
 - Fédérer les ADEDD et ses antennes par un travail de réflexion collectif sur les problématiques de l'assistance médicale à la procréation avec ou sans tiers donneur de gamètes ou d'embryons et de l'infertilité plus largement,
 - Présenter les valeurs fondamentales et les principes éthiques partagés par l'ensemble des ADEDD et ses antennes,
 - Assurer la coordination des activités entre les différentes ADEDD et antennes,
 - Contribuer à la formation continue des animateurs des groupes de parole organisés par les différentes ADEDD et antennes.
- 4. La POSITION COMMUNE est complétée par des PROTOCOLES ADDITIONNELS relatifs à des sujets de réflexion spécifiques. Les modalités d'adoption et de révision de la POSITION COMMUNE ainsi que des PROTOCOLES ADDITIONNELS, sont définies par le Règlement intérieur de la fédération FRANCE AMP.
- **5.** Le contenu de la POSITION COMMUNE et des PROTOCOLES ADDITIONNELS est protégé par le droit d'auteur et constitue la propriété exclusive de la fédération FRANCE AMP.

Position Commune aux Associ	iations des enfants du don (ADEDD) et leurs antennes, arrêtée au 4 mars 2018

1. Présentation de l'association

Plan. L'ASSOCIATION DES ENFANTS DU DON, destinée à l'origine aux seules personnes issues d'un don de gamètes et d'embryon, a vu le jour il y a un peu plus de dix ans. Après avoir brièvement présenté l'histoire de sa naissance (1.1.), nous évoquerons ses principales missions (1.2.).

1.1. La naissance de l'association

- 1. Il y a plus de 10 ans... L'ASSOCIATION DES ENFANTS DU DON RHÔNE-ALPES est la première des quatre ADEDD³ à avoir vu le jour en France. Régie par la loi de 1901, elle a été créée à Lyon en 2008 à l'initiative de Christophe MASLE, conçu grâce à un don de spermatozoïdes⁴. Depuis 2014, l'ensemble des ADEDD et antennes réparties sur le territoire national sont réunies au sein d'une fédération dénommée « FRANCE AMP »⁵.
- 2. Une association pour les « enfants du don »... À l'origine la volonté personnelle de Christophe MASLE était de rencontrer d'autres personnes qui, comme lui, ont été conçues par don de gamètes et qui se posaient des questions sur ce qu'implique pour eux ce mode de conception singulier. Il s'agissait de créer un espace de parole pour accueillir les réflexions relatives à l'apport biologique du donneur (question de l'inné) et aux implications de ce don dans la relation avec les parents (question de l'acquis et de la transmission)⁶, l'entourage familial et amical plus largement⁷.
- 3. ...mais pas seulement. Aujourd'hui, les difficultés pour concevoir un enfant prennent une place importante dans notre société. De plus en plus de couples sont confrontés aux techniques de l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur (AMP-D)

³ Il existe quatre associations déclarées en préfecture et dotées de la personnalité morale : ADEDD *Rhône-Alpes* (2008), ADEDD *Bretagne* (2014), ADEDD *Île-de-France et Normandie* (2014) et ADEDD *Sud-ouest* (2017). Par ailleurs, il existe trois antennes qui ne sont pas dotées de la personnalité morale : ADEDD *Marseille* (2014), ADEDD *Île-de-France* (2014) et ADEDD *Nice* (2017). L'ensemble des associations et des antennes sont affiliées au niveau national à une fédération, sous forme associative, FRANCE AMP (2014).

AMP (2014).

AMP (2014).

Pour une présentation plus détaillée, voir A. Bourdelet et C. Masle, *L'association des enfants du don*, in P. Jouannet (s.dir.), *Procréation, Médecine et Don*, 2^e éd., Lavoisier Médecine Sciences, 2016, p. 295

⁵ La fédération FRANCE AMP a été reconnue comme association de patients et siège au Conseil d'administration de la fédération nationale des CECOS ainsi qu'au Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine.

⁶ Christophe Masle témoigne, comme d'autres personnes conçues grâce à un don de gamètes, dans l'ouvrage de P. JOUANNET (s.dir.), *Procréation, Médecine et Don*, 2^e éd., Lavoisier Médecine Sciences, 2016

⁷ Dans les groupes de parole, il est souvent question, aussi bien pour les couples en parcours d'AMP-D que pour les parents et les « enfants du don », de savoir qui informer autour de soi du recours à un don de gamètes ou d'embryon et comment annoncer le mode de conception de l'enfant.

de gamètes ou d'embryons⁸. Pour cette raison, l'ADEDD a rapidement été contactée par des couples en parcours d'AMP-D et des parents d'enfants conçus grâce à un don. L'association leur a donc été ouverte et il est apparu qu'organiser des réunions d'information et des groupes de parole⁹, au cours desquels un des principaux thèmes abordés est l'annonce à l'enfant de son mode de conception, permettait d'œuvrer dans l'intérêt des enfants du don.

4. L'intérêt de l'enfant, notre priorité. L'ADEDD estime en effet que l'un des moyens de protéger l'intérêt des enfants conçus par ces techniques est d'abord d'accompagner les parents dans leurs questionnements autour de ce qu'implique pour eux le recours à un tiers donneur. En effet, il a pu être observé que plus les parents sont à l'aise avec l'idée du don, plus leurs enfants vivent sereinement leur mode de conception.

1.2. <u>Les missions de l'association</u>

- 5. L'association mène deux grandes missions. La première est essentiellement pratique et consiste à proposer un accompagnement, notamment par l'organisation de groupes de parole dans différentes villes de France, ouverts aux (A):
 - > personnes conçues grâce à un don de gamètes ou d'embryon¹⁰
 - > couples en parcours d'AMP intraconjugale ou avec tiers donneur (AMP-D)
 - > parents d'enfants ayant eu recours à un don
 - donneurs et donneuses de gamètes ou d'embryon¹¹
- **6.** La seconde mission consiste à sensibiliser le public et les pouvoirs publics sur les enjeux éthiques et humains, sociaux et sociétaux, psychologiques et médicaux de l'AMP, avec ou sans tiers donneur (**B**).

⁸ V. p. ex. P. JOUANNET, B. JÉGOU et A. SPIRA, *La fertilité est-elle en danger* ?, La Découverte, 2009, 232

⁵ Les groupes de parole sont accueillis dans différentes villes de France par des Maisons des associations ou des CHU avec lesquels l'ADEDD est conventionnée.

L'association accueille aussi bien les enfants conçus grâce un don en France qu'à l'étranger. Pour le don d'ovocyte, de nombreux couples ont recours à un don en Espagne notamment.

¹¹ Ces derniers ne sont pas admis dans les groupes de parole sauf sous certaines conditions (voir paragraphes 12 à 15).

A. Les groupes de parole

- 7. Les participants. L'organisation des groupes de parole est l'activité principale de l'association à l'égard de ses adhérents. Le but est de proposer un lieu d'échange entre parents d'enfants conçus par don, couples en parcours d'AMP(-D) et enfants du don principalement¹². Les groupes de parole sont également ouverts aux femmes célibataires et aux couples de femmes ayant eu recours à un don de sperme¹³. Même si ces situations demeurent assez rares en pratique, l'ADEDD a fait le choix de les accueillir car un des objectifs de l'association est de mettre en avant l'intérêt de l'enfant, qui passe notamment, par un accompagnement des parents et un travail sur l'annonce future du mode de conception à l'enfant.
- Les thèmes abordés. Les problématiques, amenées par les participants varient selon la composition des groupes. Ainsi l'échange peut tourner autour des guestions de la prise en charge médicale et/ou psychologique, du recours à un autre moyen pour concrétiser un projet parental (en particulier l'adoption), des modalités concrètes de discussion avec l'enfant sur son mode de conception (selon son âge, son niveau de développement, le contexte familial, etc.), des questions concernant l'information ou non de l'entourage, etc. Chaque participant est entièrement libre d'exposer ses questionnements, réflexions mais aussi ses doutes.
- 9. L'échange d'expériences personnelles. Le rôle de l'ADEDD n'est pas d'apporter de « bonnes réponses » à toutes ces questions mais de favoriser les échanges d'expérience entre les participants. En ce qui concerne le mode de conception, les enfants du don peuvent ainsi partager leur vécu et exprimer ce qu'ils ont pu ressentir au moment et après l'annonce de leur mode de conception. Les parents d'enfants plus âgés peuvent également revenir sur leur expérience avec leur propre enfant (quels supports ont-ils utilisés, par exemple¹⁴). L'animateur de groupe reste généralement en retrait et intervient pour relancer la discussion ou distribuer la parole si nécessaire. Le

¹² Les groupes ont également accueilli des grands-parents qui se posaient des questions sur ce qu'impliquait pour eux, le recours à un don, par leurs enfants confrontés à un problème de fertilité. Aucun couple d'hommes n'est pour le moment entré en contact avec l'association, notamment pour échanger sur un parcours de gestation pour autrui (GPA) à l'étranger.

13 À l'étranger le plus souvent puisqu'au moment de la rédaction du présent document, la loi n'autorise pas

les femmes seules à bénéficier d'un don de sperme.

¹⁴ Des parents utilisent des livres proposant un support pédagogique ou ludique pour expliquer à l'enfant son mode de conception (http://www.adedd.fr/nos-actions-2/informer/) et d'autres ont créé des livres personnalisés pour leur enfant avec des photos (maternité, naissance, voyage à l'étranger, etc.).

plus souvent, les participants se conseillent entre eux, rebondissent sur une intervention et s'étonnent parfois de constater à quel point ils se sentent (enfin) entendus et compris par d'autres confrontés à une situation similaire.

- 10. Possibilité d'échanger avec des personnes issues d'un don lors des groupes de parole. Tous les groupes de parole sont, pour l'heure, animés ou co-animés par ou en présence d'adultes issus d'un don de sperme¹⁵. Ainsi, la spécificité des groupes proposés par l'ADEDD repose sur la possibilité pour les participants de rencontrer un ou plusieurs "enfants du don" et de pouvoir bénéficier des témoignages de ces derniers lors des échanges.
- 11. Présence de professionnels de santé lors des groupes de parole Pour ce qui concerne les groupes hébergés par un CHU avec lequel l'association est conventionnée¹⁶, ou pour les groupes de parole co-animés avec des professionnels de santé, nous garantissons à l'ensemble nos participants la plus grande confidentialité des échanges. Ces derniers doivent en effet se sentir pleinement libre de discuter avec d'autres personnes de leur prise en charge médicale et psychologique¹⁷.
- 12. Objectif des groupes de parole. Nous tenons à préciser ici que la démarche des groupes de parole se distingue de celle d'une rencontre individuelle avec un psychologue. Bien que l'objectif d'offrir un espace de parole à des personnes en questionnement soit commun, les deux démarches sont différentes. En ce qui concerne les groupes de parole, qu'ils soient animés ou non par un professionnel, le but principal reste de permettre un échange entre des personnes concernées par la même difficulté. Le groupe de parole n'a pas vocation à être une psychothérapie, bien que les deux propositions soient complémentaires.
- 13. Le cas des donneurs et donneuses. L'ADEDD a parfois pu être contactée par des donneurs. L'association accepte naturellement de répondre à leurs questions éventuelles. Cependant, les groupes de parole ne leur sont pas ouverts afin notamment d'éviter toute suspicion de lien génétique entre eux et les autres participants. L'ADEDD estime en effet qu'il peut être compliqué pour certains parents de

¹⁵ Selon les lieux, les groupes sont animés par des personnes issues d'un don, mais aussi par des personnes non concernées et sensibilisées à cette question, ou bien des professionnels de santé.

¹⁶ Conformément à l'article L. 1110-11 du Code de la santé publique.

¹⁷ La prise en charge peut être celle du CECOS du CHU accueillant le groupe ou celle d'un autre service, interne ou non à l'hôpital.

projeter sur un donneur le fait qu'il puisse être *le* donneur de leur enfant. L'accompagnement des donneurs et donneuses de gamètes ou d'embryon par l'association, se fait donc par d'autres moyens (entretiens téléphoniques, échanges de témoignages, mise en relation avec un professionnel de santé, etc.).

- 14. En outre, l'association s'interroge sur ce qui motive un donneur à chercher à rencontrer des couples receveurs ou des enfants issus d'un don, d'autant que l'ADEDD a pu parfois être contactée par des donneurs dont les demandes étaient ambigües. Cherchent-ils à être simplement rassurés sur le fait que leur don n'est pas en soi préjudiciable à l'enfant ou cherchent-ils à rencontrer des personnes qu'ils estiment être « leur(s) enfant(s) »? Dans le premier cas, l'ADEDD peut répondre à leur questionnement ou les mettre en contact avec des adhérents sans passer par un groupe de parole; dans le second cas, le rôle de l'ADEDD n'est pas d'être une plateforme de mise en relation donneurs/personnes conçues par don cherchant notamment à contourner le principe d'anonymat¹⁸.
- 15. Le cas des « receveurs-donneurs » et des « enfants du don-donneur ». Il arrive que certains couples ayant bénéficié d'un don ou certaines personnes conçues par don peuvent avoir fait le choix, d'effectuer à leur tour un don. Par exemple, un couple a bénéficié d'un don de sperme et madame donnera par la suite ses ovocytes. De même, il n'est pas rare que certains enfants issus d'un don s'engagent à leur tour dans une telle démarche. Dans ce cas, la qualité de donneur n'exclura pas de la participation aux groupes de parole.
- 16. Enfin, sur ce dernier point, nous sommes actuellement en train de réfléchir sur ce que peut impliquer le fait qu'un(e) donneur(se) puisse participer à un groupe de parole où un couple potentiellement receveur de ce don serait présent. En effet, même si l'anonymat du don est garanti, sur un plan fantasmatique, il est possible que des projections mentales conscientes ou non se mettent en place, avec le risque qu'elles viennent parasiter l'échange libre entre personnes. Afin de garantir cette liberté d'échange certains membres de l'association estiment qu'il est nécessaire de garantir l'impossibilité de relation directe de type donneur/receveur ou donneur/personne issue

¹⁸ Extrait anonymisé d'un email reçu par l'association : « Je suis un ancien donneur de sperme du CECOS de XXXX. J'ai effectué plusieurs dons entre XXXX et XXXX. Je suis sensible à la demande d'enfants nés de FIV concernant leur géniteur et je souhaite donner la possibilité à ceux qui seraient nés de mes dons d'obtenir une réponse claire »

de don entre les personnes présentes. Cette restriction permet d'éviter le sentiment de « dette » à l'égard du donneur par exemple.

B. Les partenaires de l'association

- 17. *Rappel.* À l'égard du public et des pouvoirs publics, l'association est engagée dans une démarche d'information et de sensibilisation sur l'infertilité, les techniques de l'assistance médicale à la procréation, le don et les enjeux s'y rapportant (notamment sur la question de l'infertilité en tant que problème de santé publique¹⁹). Afin de mener à bien ces missions, l'ADEDD travaille avec le concours de différents acteurs.
- 18. Indépendance à l'égard des partenaires. La fédération, les ADEDD affiliées à cette dernière et les antennes, demeurent financièrement et intellectuellement indépendantes des partenaires institutionnels et associatifs avec lesquels elles collaborent. Cette indépendance tend notamment à réduire les risques de conflits d'intérêts.
- 19. L'ADEDD et les CECOS. L'ADEDD joue un rôle d'intermédiaire entre ses adhérents d'une part, les professionnels de santé et les pouvoirs publics d'autre part. À ce titre, l'ADEDD siège, en tant qu'association de patients, au Conseil d'administration de la fédération nationale des CECOS. Ce poste lui permet de faire remonter, de manière anonyme, d'éventuelles difficultés dans la prise en charge de certains bénéficiaires des techniques d'AMP, les attentes de ces derniers dans cette prise en charge ou encore des pistes d'amélioration sur le plan médical et psychologique.
- 20. L'ADEDD et l'ABM. L'ADEDD siège au Conseil d'orientation de l'ABM par l'intermédiaire de sa fédération²⁰. En tant qu'association de patients, elle participe aux côtés de divers acteurs, à des réflexions d'ordre éthique et sociétal sur la pratique du don en France et son encadrement par le droit. Par ailleurs, l'association se fait également le relai des campagnes de publicité sur le don de gamètes organisées par l'Agence de la biomédecine (ABM)
- 21. L'ADEDD et les autres associations. Les ADEDD échangent avec d'autres associations œuvrant dans le domaine de l'AMP et de la prise en charge de l'infertilité.

Toute reproduction totale ou partielle est strictement interdite sans l'accord de la fédération FRANCE AMP.

¹⁹ Op. cit., P. JOUANNET, B. JÉGOU et A. SPIRA, La fertilité est-elle en danger?

Christophe Masle, Président de la fédération France Amp, a été nommé par arrêté du 11 décembre 2014, JORF n°0293 du 19 décembre 2014 page 21516, texte n°116; NOR : AFSP1426419A.

Lorsque l'association n'est pas en mesure de traiter une demande (démarche de don à l'étranger par exemple), elle oriente vers une autre structure.

2. Positionnements éthiques de l'association

- **22.** *Plan.* Afin de respecter la diversité des opinions de ses membres, l'association mène des réflexions, sans prendre de position arrêtée de manière définitive²¹, sur les questions suivantes :
 - le principe de l'anonymat des donneurs de gamètes ou d'embryon (2.1.),
 - l'ouverture des techniques d'AMP-D aux femmes célibataires et aux couples de femmes et (2.2.)

2.1. Sur la guestion de la levée de l'anonymat

- 23. La promotion de la diversité des points de vue. De manière générale l'ADEDD, si elle accepte de participer aux débats bioéthiques en tant qu'association concernée par ces questions, n'a pas de positionnement éthique qui lui soit propre. Cela justement parce que son objet qui est d'organiser l'échange des points de vue entre les différents acteurs concernés, s'oppose à un positionnement tranché de l'association sur ces questions. Un tel positionnement conduirait nécessairement à ce que certains de ses adhérents ne se reconnaissent plus au sein de l'association alors même que c'est cette diversité des points de vue au sein de l'ADEDD qui nourrit l'échange et permet de faire évoluer les opinions de chacun. Ne serait-ce que pour que chacun puisse réaliser que son positionnement individuel est relatif en termes de valeurs.
- 24. La neutralité de l'association à l'égard du principe de l'anonymat. Du fait du positionnement personnel (et pourtant toujours présenté comme tel) du Président de la fédération Christophe MASLE, défavorable à une levée de l'anonymat, l'ADEDD a souvent été désignée par les médias notamment comme étant opposée à « PMANONYME »²², association militant pour l'abolition du principe de l'anonymat des dons et regroupant, entre autres, des enfants issus d'un don et des donneurs.

²¹ La présente Position Commune pourra faire l'objet de divers amendements et sera complétée de Protogoles additionnels.

²² http://pmanonyme.asso.fr/

- 25. Or, dans la mesure où la loi prévoit déjà l'anonymat, il n'y a pas beaucoup de sens à créer une association qui militerait pour son maintien. Surtout, cette simplification ne rend pas compte de la diversité des points de vue sur cette question qui ont pu être exprimés tant par des enfants conçus par don que par des parents au sein même de l'ADEDD²³. Chaque adhérent demeure en effet parfaitement libre de se positionner personnellement sur cette question, comme sur d'autres, sans que l'association ne leur en fasse grief.
- 26. L'anonymat n'est pas une question centrale. Pour l'ADEDD ce n'est pas que cette question de l'anonymat n'existe pas, mais c'est qu'elle est une question parmi d'autres que les enfants issus d'un don sont susceptibles de s'approprier différemment selon les autres éléments de leur histoire personnelle (équilibre familial, gestion du deuil de la fertilité chez les parents, représentation de la biologie dans la transmission etc.).
- 27. Anonymat et secret sur le mode de conception. Il ne s'agit pas de « faire croire » aux parents que les enfants issus d'un don, pour la plupart, le vivent bien et sont généralement opposés à la levée de l'anonymat. L'ADEDD souhaite simplement permettre aux personnes qui ont eu recours à un don de pouvoir se nourrir des différentes expériences existantes afin d'éviter certains écueils (une annonce unilatérale par un des parents, malgré l'opposition de l'autre ou une révélation du mode de conception à l'occasion d'une séparation des parents par exemple) qui peuvent rendre ces expériences plus douloureuses pour l'enfant.
- 28. Cela implique que les parents doivent être eux-mêmes au clair sur ce que cette technique représente pour eux afin de pouvoir en discuter sereinement avec leur enfant. Dans les groupes de parole, certains enfants issus d'un don font part de l'effet « apaisant » d'entendre des témoignages de parents qui leur permettent de se projeter dans le vécu de leurs propres parents. Cela peut les aider à mieux appréhender ce qu'a pu être leur parcours et de mieux comprendre par quelles questions ils sont eux-mêmes passés et ce qui a pu les conduire, parfois, à garder si longtemps le secret sur le mode de conception.
- 29. Anonymat : des ressentis différents. Le vécu des membres de l'association n'est pas univoque et centré autour de la seule question de l'anonymat. Il est pluriel et les

²³ Les différents points de vue existant sur cette question au sein de l'association seront détaillés plus loin (point n°3).

questions que se posent les enfants conçus par don ne concernent pas uniquement l'identité du donneur. Ces interrogations témoignent aussi de la difficulté pour ces enfants d'aborder la question de leur mode de conception, notamment avec le parent infertile, de peur de réveiller une douleur chez ce dernier ou chez les deux parents. Pour autant, il ne peut y avoir aucune garantie que ces enfants ne souhaiteraient pas, à un moment de leur vie (de manière ponctuelle ou continue) connaître leur donneur ou avoir des informations sur lui (données « non-identifiantes »).

2.2. <u>Sur l'ouverture du don de gamètes aux femmes célibataires et aux couples</u> <u>de femmes</u>

- 30. Une continuité dans l'accompagnement. L'ADEDD n'a pas de positionnement moral sur la question de l'ouverture de l'AMP-D aux femmes seules et aux couples de femmes. Les groupes de parole leur sont d'ailleurs déjà ouverts dans la mesure où l'annonce du mode de conception à l'enfant les concerne également. Nous notons cependant que, dans une certaine mesure, et en particulier en ce qui concerne un couple de femmes, il semble impossible de cacher à l'enfant son mode de conception.
- 31. Incidence sur la demande en don de gamètes. Par ailleurs l'ADEDD rappelle que les CECOS ont déjà des difficultés pour répondre à la demande en gamètes des couples hétérosexuels. Cependant, nous notons dans le même temps, que le manque de gamètes est plus important encore concernant le don d'ovocytes puisque le délai d'attente peut aller jusqu'à quatre années (contre un à deux ans pour un don de sperme). Or, la question de savoir, dans quelle mesure ces femmes (célibataires ou en couple) recourant à un don de sperme, pourraient être de potentielles donneuses d'ovocytes, se pose.
- 32. L'opposition à un « contre don » imposé pour les receveuses. Il ne s'agit évidemment pas ici d'envisager cette question sous l'angle d'une contrepartie obligatoire du don de sperme dont les femmes célibataires ou en couple, souhaiteraient bénéficier. Ici nous nous demandons plutôt dans quelle mesure, dans les faits, l'ouverture de l'AMP à ces nouveaux profils pourraient accentuer ou non une pénurie des dons. Dans cette logique nous considérons l'idée que, parce que ces femmes ont été confrontées elles-mêmes à la difficulté de procréer, elles sont particulièrement sensibilisées à l'idée du don. Or nous savons en effet que parmi les motivations des donneurs et donneuses, se trouve souvent la confrontation avec la

stérilité d'un proche. Aussi, certains CECOs sensibilisent les couples à l'effet positif du parrainage et du don dit "relationnel" sur le nombre de dons²⁴. Si afin de réduire les délais d'attente il est proposé à ces femmes de donner leurs ovocytes, la question de la pénurie se poserait différemment. Ce qui ne veut pas dire, selon nous, que la contrepartie doit être obligatoire au nom d'un droit à l'égalité de l'accès à l'AMP. Par ailleurs nous estimons que l'acte de donner doit être un choix et un acte désintéressé. Or donner dans le but d'obtenir quelque chose en échange dévoie le caractère généreux du don. Et nous savons que beaucoup de personnes conçues par don attachent une grande importance au caractère altruiste de l'acte.

- 33. Pénurie et recours au don à l'étranger. Concernant l'accès au don, nous savons que cette pénurie (qui pourrait s'accroitre concernant le don de sperme ou diminuer concernant le don d'ovocytes avec l'ouverture de l'AMP envisagée précédemment, pousse certains couples vers l'étranger (banques espagnoles et grecques notamment)²⁵ sans même parfois passer par un parcours d'Amp en FRANCE. Il arrive également que des couples soient directement orientés vers l'étranger par des praticiens de santé (membres des CECOS ou non) en raison de listes d'attente longues et d'une nécessité de sélectionner en fonction de critères plus ou moins restrictifs (âge du patient, etc.).
- **34.** Par ailleurs, les couples de femmes ont déjà, de fait, un accès au don de gamètes dans d'autres pays européens comme la Belgique. Le fait qu'elles puissent recourir à un don en France soumettrait, de fait, ce don à la législation française et à ses lois de bioéthique, avec une prise en charge par la sécurité sociale.
- 35. Ressources financières et inégalité d'accès au don d'ovocytes. Dans les deux cas (difficulté de l'accès aux dons d'ovocytes pour les couples hétérosexuels et accès non-autorisé pour les femmes seules et les couples de femmes), la question de l'égalité se pose dans la mesure où, ces démarches étant généralement coûteuses, il existe une inégalité fondée sur les ressources économiques de ces couples. Cela conduit parfois ces personnes à envisager un parcours en dehors des institutions médicales.

²⁴ La pratique dans les CECOS à ce sujet peut varier : ainsi certains CECOS donnent une priorité dans les listes d'attente pour les couples amenant un donneur ou une donneuse. D'autres CECOS ne donnent pas une telle priorité mais en tout état de cause les patients ont tout intérêt à solliciter leur entourage car l'apport en donneurs et donneuses réduit mécaniquement le temps d'attente.

²⁵ Certains couples ont également recours à la banque de sperme danoise, CRYOS INTERNATION proposant des « kits d'auto-insémination ». Site : http://dk-fr.cryosinternational.com/

- 36. Le don de sperme hors institution médicale. Spécifiquement pour les couples de femmes, la question du recours au « don sauvage », hors institution et sans aucun encadrement éthique, pose encore davantage question quant à l'étendue de ces pratiques ainsi qu'au vécu des enfants à naître. Des « kits d'auto-insémination » à domicile sont d'ailleurs proposés par certaines banques de sperme via leur site internet²⁶.
- 37. Sur ce point précis, il nous paraît important de rappeler que le don non encadré par la loi bioéthique française n'est pas soumis à une garantie fondamentale qui est la gratuité du don. Or il est très important pour beaucoup de personnes issues de don d'avoir l'assurance d'être le fruit d'un acte altruiste (et non un acte tarifié assimilant leur conception à un acte « marchandisé », pouvant parfois être vécu comme « dégradant » et « déshumanisant »).
- 38. Couples d'hommes et projet parental. Un autre argument soulevé est une rupture de l'égalité des couples de même sexe devant les moyens de concrétiser leur projet parental. Les couples d'hommes ne peuvent en effet bénéficier des mêmes techniques d'AMP que leurs homologues femmes. À notre sens, cette inégalité existe déjà et elle est biologique. La seule technique d'AMP accessible aux couples d'hommes est la gestation pour autrui (GPA). Les adhérents de l'association n'ont pas été consultés à ce sujet et l'ADEDD n'a jamais été confrontée directement à cette question qui semble dépasser son objet.
- 39. La position de l'ADEDD est simplement de dire que l'inégalité en question ayant un fondement non juridique mais biologique, l'accès à l'AMP pour des couples de femmes n'implique pas de facto une légalisation de la GPA. Ces questions peuvent être distinctes. Un parallèle pourrait ainsi être fait concernant les techniques pouvant être mises en œuvre dans le cadre d'un couple hétérosexuel : le fait que certains couples puissent remédier à leur infertilité par les techniques autorisées (FIV avec ou sans tiers donneur par exemple) n'implique pas de légaliser l'accès à la GPA dans le cas de couples hétérosexuels pour lesquels ce serait la seule solution (cas d'une malformation utérine grave chez la femme par exemple).

Le CRYOS INTERNATION propose des « kits d'auto-insémination ». Site : http://dk-fr.cryosinternational.com/sperme-de-donneur/insemination-a-domicile

3. <u>Positionnement des membres de l'association sur le principe de l'anonymat des dons</u>

- **40.** *Une pluralité de points de vue.* Sur la question de la levée de l'anonymat, il est souvent mis en avant deux positions, l'une pour et l'autre contre. Mais Il existe également une troisième option, celle de l'accès à des données dites « non-identifiantes »²⁷. La question de la nature et de l'étendue de ces données suscite elle aussi un débat.
- 41. Plan. Chacune de ces positions a pu être défendues aussi bien par des couples en parcours de don, des parents, des donneurs, que des enfants conçus grâce à un don. Il conviendra donc de présenter, successivement, les arguments des personnes favorables à une levée totale de l'anonymat (3.1.), ceux des personnes favorables à la préservation du principe actuel de l'anonymat (3.2.) et enfin, ceux des personnes désireuses d'un accès à des données « non-identifiantes » (3.3.).

3.1. <u>Les arguments des personnes favorables à une levée totale de l'anonymat</u>

- **42.** Les gamètes ne sont pas des cellules comme les autres. L'argument central est celui de la part identitaire que représenterait le donneur. Pour les partisans de la levée de l'anonymat, les gènes transmis par les gamètes, sont une part importante de leur identité. L'anonymat impliquant dès lors une confiscation de la possibilité d'accès à ces origines.
- **43.** *Pouvoir « remercier » le donneur.* Parmi les personnes favorables à une levée de l'anonymat il y a aussi des parents. Par exemple ceux (plus fréquemment des mères, les pères étant souvent plus réservés) qui souhaiteraient pouvoir rencontrer cette donneuse ou ce donneur pour la ou le remercier de lui avoir permis de devenir mère²⁸.
- **44.** *Pour les enfants du don : une pluralité de motivation.* Du côté des personnes conçues par don est souvent évoquée la question de l'accès aux données médicales (notamment en cas de découverte d'une maladie génétique du côté de l'enfant)²⁹ ou encore le risque de rencontrer et de se mettre en couple avec une personne liée

²⁷ Option envisagée lors de la dernière révision des lois de bioéthique par le projet de loi dit « BACHELOT », Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 20 octobre 2010, disponible en ligne : http://www.assemblee-nationale.fr/13/projets/pl2911.asp

²⁹ Voir 3.1.1.

biologiquement (un enfant issu du même donneur)³⁰. Enfin, il y a aussi la crainte d'imaginer qu'un même donneur puisse donner naissance à de multiples enfants (film *STARBUCK* par exemple³¹).

45. Plan. Sur cette deuxième série d'arguments, les CECOS peuvent, en principe³² lever une incertitude sur la question d'une éventuelle consanguinité (3.1.2.), de même qu'avoir accès au dossier médical du donneur en cas de nécessité thérapeutique³³. Dans ce dernier cas, la demande porte sur l'accès à des données médicales non-identifiantes (3.1.1.). Enfin, en vue de lever le secret sur le mode de conception, il a été discuté de l'hypothèse de faire figurer sur l'extrait d'acte de naissance de l'enfant, son mode de conception (3.1.3.).

3.1.1. Sur l'accès à des données relatives au dossier médical du donneur

- 46. La question des « antécédents médicaux ». Certaines personnes conçues par don regrettent le fait que seuls les médecins aient accès aux données médicales concernant le donneur alors que les enfants du don sont pourtant les premiers concernés. Ainsi, lorsqu'une personne conçue par don se voit interrogée par son médecin traitant lors d'un banal check-up sur ses antécédents médicaux, le patient peut ne pas souhaiter que son médecin traitant ait connaissance de son mode de conception.
- **47. Dossier médical et droit des patients.** En outre, ce système oblige, si nécessaire, le professionnel de santé concerné³⁴ à se renseigner sur le contenu du dossier médical du donneur. Cette démarche alourdit la prise en charge du patient issu d'un don, alors que ce dernier pourrait simplement avoir accès, en une seule fois, à des données

³⁰ Voir 3.1.2

³¹ STARBUCK, film réalisé par Ken Scott, sortie en France le 27 juin 2012

³² Pour les personnes conçues par don après 1994.

Une dérogation au principe de l'anonymat est prévue par la loi aux articles 16-8, alinéa 2 du Code civil : « Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur. En cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci. » et L. 1211-5, alinéa 2 du Code de la santé publique : « Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur. Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Il ne peut être dérogé à ce principe d'anonymat qu'en cas de nécessité thérapeutique. ». En outre, en cas de violation du principe de l'anonymat, le Code pénal prévoit dans son article 511-10 que : « Le fait de divulguer une information permettant à la fois d'identifier une personne ou un couple qui a fait don de gamètes et le couple qui les a reçus est puni de deux ans d'emprisonnement et de 30 000 euros d'amende. »

34 Spécialiste ou généraliste, libéral ou praticien hospitalier.

[.]

médicales non identifiantes concernant son donneur. Le patient pourrait ainsi les transmettre directement à tous les médecins qu'il verrait au cours de sa vie. Cette disposition s'inscrirait dans une démarche sociétale déjà initiée depuis plusieurs décennies, celle d'une plus grande autonomie du patient, afin de limiter le « paternalisme médical » 35.

48. Suivi médical du donneur après le don. Enfin, nous posons cette question : qu'en est-il des maladies qu'aurait pu contracter le donneur après son don (ainsi que ses ascendants et collatéraux directs) ? Nous savons que la question des antécédents (en matière de cancer notamment) est souvent demandée lors d'examens médicaux. Est-ce que sur ces questions précises les CECOS ne pourraient-ils pas prévoir la possibilité d'interroger le donneur après le don, toujours dans le cadre de l'anonymat, mais afin que ce dernier puisse actualiser son dossier médical ?

3.1.2. Sur le risque de consanguinité entre « enfants du don »

- 49. La « solution » des tests génétique. Dans la situation où une personne conçue par don s'engage dans une relation amoureuse avec une autre personne conçue par don, la possibilité de recourir à des tests génétiques (bien que payants et illégaux en France) permet de lever l'incertitude en cas de doute sérieux (lieu et date de naissance concordants, recours au même CECOS etc.)³⁶. Cependant, il nous paraît dommage qu'il faille recourir à un tel système alors que les CECOS pourraient s'engager à répondre à cette demande dans un cadre légal et gratuit³⁷.
- 50. Un préalable : l'annonce du mode de conception à l'enfant. Par ailleurs ce risque ne peut être identifié que dans la mesure où l'enfant conçu par don a été informé de son mode de conception, ce qui n'est encore que trop rarement le cas, bien que les

³⁵ Par exemple, déjà, la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* dite « loi Kouchner » a introduit la possibilité pour n'importe quel patient d'accéder à son dossier médical.

³⁶ Arthur Kermalvezen, membre de l'association PMAnonyme, a retrouvé son donneur de sperme au moyen d'un test génétique. Voir. Le Monde, « *Comment Arthur Kermalvezen, né d'un don de gamètes anonyme, a retrouvé son géniteur* », 16 janvier 2018.

³⁷ Des CECOS ont cependant permis de lever de tels doutes en recherchant, à la demande de l'ADEDD, s'il pouvait exister une possibilité de lien biologique dans certaines situations (une femme conçue par don dont le beau-père était lui-même un ancien donneur).

CECOS aient aujourd'hui une position relativement unanime sur le fait qu'il est préférable que les enfants soient informés de leur mode de conception³⁸.

51. Ici, l'ADEDD souligne la nécessité de distinguer la question du secret et de l'anonymat qui peut prêter à confusion. Le secret est le fait de ne pas communiquer à son enfant le fait qu'il ait été conçu grâce à un don de gamètes ou d'embryon. Dans une certaine mesure, la levée de l'anonymat pourrait conduire à une généralisation du secret. Certains parents pouvant notamment craindre l'irruption de tiers donneur dans leur relation avec leur enfant.

3.1.3. <u>L'hypothèse d'une mention du mode de conception sur l'acte de naissance de l'enfant</u>

- **52.** *Présentation de l'hypothèse.* La question de la levée de l'anonymat, pour ne pas avoir l'effet pervers de renforcer le secret, devrait donc nécessairement s'accompagner d'une obligation faite aux parents de lever le secret sur le mode de conception. L'une des propositions existant à ce sujet est l'inscription du mode de conception sur les registres de l'état civil³⁹. Si l'ensemble des membres de l'ADEDD est plutôt opposé au secret sur le mode de conception, la question de cette obligation faite aux parents divise.
- 53. Dans l'hypothèse d'un tel dispositif. Certains membres de l'ADEDD s'inquiètent néanmoins du risque pour l'enfant d'apprendre brutalement son mode de conception de cette manière (en ayant accès à son extrait de naissance), sans être accompagné. Ce cas de figure parait peu plausible⁴⁰ dans la mesure où les parents auraient été informés en amont par les CECOS du fait que le mode de conception sera inscrit dans l'acte de naissance. Par conséquent on peut supposer qu'ils auraient intégré l'idée que leur enfant apprendra un jour ou l'autre son mode de conception.

³⁸ Cela n'était pas le cas au début des techniques d'AMP avec tiers donneur dans les années 1970 (don de spermatozoïdes) et 1980 (don d'ovocytes).

Proposition faite par le rapport « *Filiation, origines parentalité* » (2014), sous la direction d'Irène Théry et Anne Marie Leroyer, Présidente et rapporteure du groupe travail du même nom, en vue du projet de loi dit « Bertinotti » sur la famille. Rapport consultable en ligne : http://www.justice.gouv.fr/include_htm/etat_des_savoirs/eds_thery-rapport-filiation-origines-parentalite-2014.pdf. L'audition de Christophe Masle (2013), fondateur de l'Adedd, est disponible en ligne : https://www.apgl.fr/article/ittem/download/195 2b278afdfc63f03598f158299ee07c2b

- 54. Dans la mesure où les parents sont aujourd'hui sensibilisés sur le fait que plus l'enfant l'apprend tôt mieux cette annonce se passe (comme les études le montrent⁴¹), les parents auront la possibilité de murir leur projet parental en assimilant cette donnée. Logiquement l'enfant devrait alors être informé très tôt de son mode de conception car personne n'a intérêt à ce qu'il l'apprenne au détour d'une procédure administrative ou d'un examen biologique par exemple (rhésus dans le cadre d'une prise de sang).
- 55. Articulation du dispositif avec le droit au respect de la vie privée. Quoiqu'il en soit, avant de se prononcer pour ou contre cette mesure il nous paraît important de nous demander qui aurait accès à cette mention « avec filiation » précisée. Si le législateur prévoyait que seul l'enfant aurait accès à cette mention, le droit à la vie privée de la personne conçue par don nous semblerait respecté⁴². En revanche si n'importe quel service de l'Administration ou toute autre personne peut y avoir accès, cela pourrait être vécu comme intrusif pour la personne conçue par don.
- **56.** Sur cette question il faudrait également nous demander si l'inscription dans l'acte de naissance ne s'imposera pas de fait dans le cas d'un recours au don pour les femmes seules ou les couples de femmes candidates au don de sperme. Et dans ce cas, est-ce dans l'intérêt de l'enfant ou non ?
- 57. Une opposition majoritaire à ce dispositif. Du côté des parents, l'existence d'une telle obligation est souvent perçue comme intrusive et pour certains enfants, une telle inscription est perçue comme « stigmatisante » dans la mesure où on associe d'emblée à leur identité leur mode de conception singulier. Dans le cadre de l'ADEDD, à ce jour et après consultation, le rejet d'une telle proposition est très largement majoritaire du côté des personnes conçues par don. En revanche, on doit convenir qu'il s'agirait d'une modalité efficace pour pousser les parents à lever le secret dans la mesure où l'enfant aura de toute façon directement accès à extrait d'acte de naissance.
- **58.** Cependant l'idée que cette proposition va pousser les parents à informer leur enfant alors que certains ne sont pas prêts, divise les membres de l'association. Certains en effet estiment que la levée du secret est le plus important, voire pensent que ce devrait

⁴¹J.-L. CLÉMENT, *Mon père, c'est mon père*, L'Harmattan, 2006, p. 268

⁴² Pour autant, cela pourrait s'avérer compliqué à mettre en place car il faudrait envisager un acte de naissance avec mention du mode de conception et un autre, sans mention du mode de conception, opposable aux services de l'Administration.

être une condition d'accès au dispositif de l'AMP avec tiers donneur. D'autres en revanche, estiment qu'il faut laisser la liberté aux parents de choisir s'ils informent ou non leur enfant de son mode de conception.

3.1.4. À propos des tests génétiques

- **59.** *Point d'actualité.* À l'heure actuelle, la question se pose de savoir si la « libéralisation » de l'accès aux origines *via* les tests génétiques disponibles en ligne ne va pas conduire à une remise en cause, de fait, de l'anonymat. Cela a notamment pu être illustré par la médiatisation du cas d'Arthur KERMALVEZEN ayant retrouvé son donneur par le biais de la plateforme 23ANDME⁴³.
- 60. Tests génétiques et difficultés pratiques. À cet égard, l'ADEDD peut simplement constater que, pour qu'une personne conçue grâce à un don puisse retrouver son donneur, il est nécessaire que ce dernier ou un membre de sa famille, ait effectué un test génétique et que le résultat soit disponible dans une banque de données génomique. Lorsque ce n'est pas le donneur qui a lui-même pratiqué un tel test, ce dernier pourrait éventuellement être retrouvé si des informations généalogiques à propos du parent génétique sont également disponibles. Il faudrait alors procéder par élimination en ciblant les membres de la famille du testé qui auraient pu avoir l'âge du donneur. En parallèle, il est nécessaire que la personne conçue par don ait fait la même démarche et pour que la démarche aboutisse, il faut que ces deux personnes aient eu recours à des tests proposés a priori par la même entreprise.
- **61.** Comme on le voit, l'accès à l'identité du donneur est donc conditionné par trop d'éléments pour que les tests génétiques, dans la situation actuelle, puissent conduire à retrouver un donneur, dans la mesure également où le recours à ces tests reste très marginal dans la population française.
- 62. Vers une généralisation des tests génétiques ? Cependant du côté des donneurs et des enfants conçus par don favorables à la levée de l'anonymat, il n'est pas à exclure que la médiatisation de l'histoire d'Arthur KERMALVEZEN pourrait avoir pour conséquence de pousser les donneurs et les personnes conçues par don qui le souhaitent à se diriger vers ces plateformes (voire une en particulier). Dans ce cas, il

⁴³Des tests génétiques sont, par exemple, vendus en ligne pour 99 dollars sur : http://www.23andme.com/en-int/

se pourrait que cela conduise à une multiplication de ce genre de démarches tendant à contourner le principe de l'anonymat. Dans la mesure où la proportion de donneurs et de personnes conçues par don souhaitant effectivement se rencontrer est mal connue, il est difficile à l'heure actuelle d'imaginer quel impact aurait cette annonce et si elle amènerait le nombre de personnes recourant aux tests génétiques à augmenter. Nous pouvons cependant déjà nous questionner sur les conséquences d'une telle possibilité.

63. Les conséquences d'une telle généralisation. Ces tests génétiques, s'ils se généralisent, pourraient notamment, par un biais détourné, amener à une levée de l'anonymat « sauvage ». Cette levée de l'anonymat via les tests génétiques serait alors difficile à empêcher, mais surtout, elle serait non encadrée et pourrait amener les donneurs et les personnes issues d'un don à se rencontrer dans un contexte non pensé ni préparé, sans accompagnement. Nous allons évoquer plus loin l'idée que, même si cette rencontre devait être envisagée dans le cadre de la légalité, un certain nombre de membres de l'ADEDD estime qu'elle pourrait être source de difficultés. Mais sans un encadrement au moins institutionnel, cette levée de l'anonymat nous parait encore moins souhaitable.

3.2. Les arguments des personnes opposées à la levée de l'anonymat

64. *Plan.* Le principe de l'anonymat est perçu par certains enfants du don comme structurant. Ils perçoivent les questions qu'ils peuvent se poser comme faisant partie de la nature humaine et ne seraient donc pas imputables à leur mode de conception. L'anonymat présenterait ainsi des vertus, tant pour les enfants que pour les parents (3.2.1.). Cependant, en cas d'évolution de la loi, il convient de rappeler certaines inquiétudes relatives à l'abandon de ce principe (3.2.2.).

3.2.1. Les vertus du principe de l'anonymat

65. L'anonymat garantit à chacun sa place. Le maintien de l'anonymat peut être vécu comme protecteur, aussi bien du côté des parents que du côté des enfants du don. Pour les parents, il permet à chacun de trouver sa place sans que le donneur ne soit perçu comme un « rival » ou un « concurrent » sur le plan fantasmatique. Il arrive encore que dans les représentations communes, soit confondues stérilité ou infertilité avec impuissance masculine. Dès lors, le père pourrait se sentir « moins homme ». Il en va de même pour la femme qui n'a pas réussi à concevoir avec ses propres

ovocytes. Dans les deux cas, la crainte est que les parents se sentent fragilisés dans leur rôle et que cela ne vienne remettre en question l'équilibre familial.

- 66. Du côté des enfants, il peut apparaitre rassurant de ne pas avoir à faire de place, sur le plan symbolique, à une tierce personne dépourvue de toute fonction parentale. Dans la mesure où les parents assument pleinement leur rôle éducatif et offrent une sécurité financière et affective, l'enfant n'investit pas le donneur (ce qui ne signifie pas pour autant qu'il a « oublié » son mode de conception). De cette manière, il n'y a pas de « besoin » de réponses à rechercher du côté du donneur. L'anonymat apporterait donc une certaine sérénité et éviterait un surinvestissement du donneur (« serait-il un meilleur parent ? » par exemple).
- 67. L'anonymat évite le surinvestissement du donneur. Pour les enfants issus d'un don opposés à la levée de l'anonymat, la part génétique du donneur n'est pas un élément important de l'identité. La transmission et l'« acquis » (éducation, sécurité affective et financière, équilibre familial etc.) sont prépondérants. Pour ces personnes, si la question de l'identité du donneur prend une telle importance c'est qu'elle est susceptible de venir agréger des questionnements existentiels que tout un chacun se pose (ils ne sont donc pas spécifiques aux enfants du don). L'accès à l'identité du donneur ne permettrait pas de résoudre ces questionnements. En outre, une confrontation avec ce dernier pourrait même s'avérer potentiellement « traumatisante » au regard de la représentation que l'enfant s'était éventuellement faite de son donneur.
- 68. D'un point de vue juridique, la loi ne pourrait sauf motif impérieux d'intérêt général avoir d'effet rétroactif. Par conséquent, les personnes désireuses de connaître l'identité de leur donneur devront composer avec la réalité du principe de l'anonymat. Or, il a été constaté au sein de l'association, que certaines questions que peuvent se poser les enfants issus d'un don, n'a au final rien à voir avec l'anonymat de leur donneur. Le mal-être peut en effet découler de multiples raisons (environnement familial par exemple) qui ne sont en aucune manière liées au mode de conception. En se focalisant sur l'anonymat, cela permettrait à certains enfants du don de ne pas travailler sur d'autres questionnements plus profonds. Si les parents n'arrivent pas, en raison du recours au don (ou non), à s'imposer dans leur rôle de parent, l'enfant peut être tenté d'investir davantage le donneur sur le plan fantasmatique. Le donneur ou la donneuse peut ainsi être imaginé comme « un meilleur père ou une meilleure mère »

ou doté de qualités qui font défaut chez les parents (tendresse, générosité, etc.). Cela n'est pas spécifique aux enfants du don puisque ceux conçus « naturellement » peuvent également s'imaginer de « meilleurs parents ». De la même manière, le donneur ne pourrait-il pas également s'imaginer avoir de « meilleurs » enfants que les siens ?

69. Incidence de l'annonce du mode de conception. Nous avons pu observer un lien entre le contexte ou le climat familial et la manière dont est perçu le principe de l'anonymat. Le plus souvent, chez les personnes informées tôt de leur mode de conception, de manière répétée et dans un climat familial serein (annonce concertée notamment) il n'y a pas de volonté d'obtenir des informations sur le donneur ayant participé à leur conception. Il semble donc que plus que la question de l'anonymat, c'est avant tout celle du secret qu'il conviendrait de travailler afin de ne plus faire de ce mode de conception un tabou.

3.2.2. Les méfais éventuels d'une levée de l'anonymat des donneurs

- **70.** En cas d'abolition dudit principe, la question de l'accès au donneur (sous réserve que ce dernier accepte d'être contacté par un enfant du don ou qu'il soit toujours en vie) pose certaines questions qu'il convient de présenter ici.
- 71. La question de l'égalité entre enfants du don. La question de l'égalité entre les personnes conçues par don se pose puisque nous savons que certains (nés sous le régime actuel des lois bioéthiques) ne connaitront jamais leur donneur alors que ceux qui naitront après oui. Par ailleurs la question de l'égalité se pose également concernant la réaction des donneurs lorsque la personne issue du don demandera à les rencontrer. En effet certains enfants pourraient être confrontés à une triste nouvelle (décès du donneur, maladie grave, etc.) ou bien un refus de la part du donneur de le rencontrer ce qui pourrait être vécu comme un véritable rejet.
- **72.** La généralisation du secret sur le mode de conception. Au regard de ce qui s'est passé à l'étranger notamment, la levée de l'anonymat, comme évoquée précédemment, conduirait probablement à généraliser le secret sur le mode de conception⁴⁴ et impliquerait dès lors la mise en place de mesures perçues comme

⁴⁴ Sur la baisse du nombre de donneurs suite à la levée de l'anonymat, voir J.-M. Kunstmann, P. Jouannet, J.-C. Juillard, J.-L. Bresson et La Fédération française des CECOS, *En France, la majorité des*

autoritaires, intrusives et stigmatisantes pour obliger les parents à révéler le mode de conception. Or, nous avons vu que les parents et les enfants consultés au sein de l'association sont largement opposés à toute mention de leur mode de conception sur les registres de l'état civil⁴⁵.

- 73. Levée de l'anonymat et baisse du nombre de donneurs. Outre le renforcement du secret sur le mode de conception, les parents et les couples candidats au don s'inquiètent souvent de l'effet d'une telle levée de l'anonymat sur le nombre de donneurs de gamètes qui est déjà insuffisant en France. Cette même inquiétude provient de ce qui a pu être observé à l'étranger, dans des pays ayant aboli le principe de l'anonymat.
- 74. Pénurie de donneurs et remise en question du principe de gratuité des dons. En cas de pénurie, les couples seraient amenés à se tourner vers l'étranger et notamment vers des pays où le principe de gratuité n'existe pas ou plus. L'actuelle pénurie et, a fortiori, son aggravation par une éventuelle levée de l'anonymat fait planer le risque de la remise en cause du principe de gratuité du don de gamètes Or pour beaucoup de personnes conçues par don, le fait d'être issues d'un geste désintéressé, de ne pas être issues d'une « tractation commerciale », est un élément important dans leur identité.
- 75. L'intrusion du donneur dans la vie de l'enfant et du couple receveur. Du côté des enfants conçus par don, la levée de l'anonymat induit aussi de nouvelles questions et notamment sur la réciproque concernant l'accès à l'identité du donneur. Ainsi, un donneur ne pourrait-il pas, à son tour, vouloir rencontrer les enfants conçus grâce à son don ? En effet, si un donneur risque d'être contacté par un enfant issu de son don à sa majorité alors qu'il n'aura aucune maîtrise sur son éducation et donc sur la représentation de son rôle de donneur, ne serait-il pas dès lors légitime, de son côté, à avoir accès à l'identité des enfants conçus grâce à son don ?
- 76. Nous pourrions même dans un tel cas estimer que le donneur pourrait avoir son mot à dire sur la famille qui accueillera son don. C'est évidemment de la prospective, mais nous pouvons légitimement nous interroger sur l'impact qu'aurait une levée de

donneurs de spermatozoïdes souhaite le maintien de leur anonymat, in P. JOUANNET et R. MIEUSSET (s. dir.), Donner et après... La procréation par don de spermatozoïdes avec ou sans anonymat, Springer, 2010
⁴⁵ Nous nous basons ici sur les retours des groupes de parole.

l'anonymat sur le profil et les motivations des donneurs⁴⁶. En effet, il apparaît que dans la population de donneurs actuels, la plupart souhaite rester anonyme. Certains professionnels mettent ainsi en avant le risque d'accroître la pénurie de donneurs en levant l'anonymat. Mais l'effet peut aussi être tout à fait différent et jouer non sur la quantité de donneurs mais sur le profil et les motivations de ceux-ci.

- 77. Le changement de « profil » des donneurs. Les donneurs ne seraient plus dès lors des personnes sensibles à la détresse d'autres parents mais des personnes cherchant, à travers le don, une sorte de rôle de parent par procuration. Comme évoqué précédemment, il n'est pas exclu qu'un donneur puisse lui aussi s'imaginer de « meilleurs » enfants que les siens⁴⁷. Si tel est le cas, nous pouvons nous inquiéter du fait que parmi les conditions nécessaires pour devenir donneur n'apparaisse plus l'obligation d'être déjà parent⁴⁸. En effet, depuis que cette obligation a été levée en 2016⁴⁹, un donneur peut potentiellement avoir pour seul et unique progéniture la personne issue de son don. Dans ce cas il n'est pas invraisemblable de penser qu'à un moment de sa vie, ce donneur pourrait ressentir un regret de ne pas avoir eu d'enfant et souhaiter investir la personne issue de son don comme son « propre enfant ».
- 78. Actuellement l'anonymat circonscrit cette idée dans le domaine du « fantasme ». Cependant, la levée de l'anonymat rendrait ce surinvestissement affectif possible dans la réalité. Faudrait-il dans ce cas envisager comme garde-fou de rétablir l'obligation que le donneur soit déjà parent ? Néanmoins, nous pouvons estimer que le rôle de la consultation psychologique des donneurs proposée par les CECOS a justement pour but d'écarter les profils de donneurs dont les motivations ne sembleraient pas compatibles avec le principe du don, mais nous en revenons alors à la question de la pénurie de gamètes.

48 Il est à noter qu'à l'époque ce critère avait été imposé pour éviter justement que le donneur puisse investir l'enfant issu de son don comme son « unique enfant ».

⁴⁶Voir le cas de la banque danoise, *CRYOS INTERNATIONAL*, proposant de choisir les caractéristiques du donneur dans une base de données (critères physiques, médicaux, intellectuels et sociologiques) : https://dk-fr.cryosinternational.com/

Voir § n°68

Arrêté du 24 décembre 2015 pris en application de l'article L. 2141-1 du code de la santé publique et modifiant l'arrêté du 3 août 2010 modifiant l'arrêté du 11 avril 2008 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation, JORF n°0006 du 8 janvier 2016, texte n° 13, NOR: AFSP1532457A

3.3. <u>Les arguments des personnes demandant l'accès à des données non-identifiantes sur le donneur</u>

- 79. Par-delà la dualité « pour » ou « contre » l'anonymat. Après avoir envisagé la position des « pour » et des « contre » la levée de l'anonymat, il convient maintenant de présenter la « troisième voie » qui est la position la plus courante dans l'association chez les enfants issus d'un don. La plus courante parce qu'elle englobe des points de vue très divers.
- 80. Le contenu des données « non-identifiantes ». Les données « non-identifiantes » sur le donneur concernent toutes les informations telles que : l'âge au moment du don, le nombre d'enfants (naturels et issus du don), la couleur des yeux et cheveux, le poids, la taille, le groupe sanguin mais aussi la catégorie socioprofessionnelle, voire la profession, le niveau d'étude, les centres d'intérêt, les talents particuliers, une lettre sur les motivations ayant conduit au don, un enregistrement vocal, une photographie de la personne enfant, des éléments biographiques etc. Nous notons ici que certaines de ces données pourraient déjà être communiquées par les CECOS aux enfants qui le souhaitent, sans violer le principe légal de l'anonymat, dans la mesure où l'appariement implique de tenir compte de certaines d'entre elles. Les parents sont d'ailleurs parfois informés des critères utilisés pour « sélectionner » le donneur.
- 81. Comment choisir ces données ? Ce que nous pouvons avancer, c'est d'abord que plus ces informations sont nombreuses, plus l'anonymat risque d'être remis en cause. Pour que ces informations restent compatibles avec le principe de l'anonymat, il faut donc les sélectionner. Or si beaucoup de personnes conçues par don expriment le souhait d'accéder à de telles informations, toutes n'attachent pas de l'importance aux mêmes informations. C'est notamment le cas pour le niveau d'étude, la profession ou encore les centres d'intérêts.
- **82.** Si une telle solution était retenue, il serait donc nécessaire d'engager un débat et une enquête empirique sur la nature des informations qui semblent les plus importantes pour les enfants et le risque d'identification à travers certaines données⁵⁰. Il faudrait probablement limiter les réponses possibles car si l'on retenait la catégorie « centres

⁵⁰ Selon une étude interne à l'association qui fera prochainement l'objet d'une publication dans une revue scientifique.

d'intérêt / loisirs » des réponses comme « Ehru » (violon chinois) sont potentiellement beaucoup plus identifiantes que « Musique ».

- 83. Un compromis « idéal » ? Cette position présente l'avantage d'à la fois respecter l'anonymat du donneur (garantie chère à beaucoup de donneurs et de parents) tout en répondant à certaines demandes de personnes conçues par don. Certaines évoquent notamment le besoin de pouvoir se représenter le donneur comme un être humain et non pas comme une « éprouvette anonyme » parmi d'autres éprouvettes, interchangeables. Le gamète n'est dans ce cas, pas seulement un matériau biologique : il est aussi le fruit d'un désir. Un désir de donner. Un désir humain. Ce don est au carrefour de plusieurs histoires humaines : celle du donneur, des parents et de l'enfant.
- 84. Une ré-humanisation des donneurs. Un certain nombre de personnes conçues par don ont pu ressentir au cours de leur développement la sensation d'être « différent », « bizarre », « étrange » ainsi que le sentiment de se sentir « déshumanisé » ou encore « objet de la science ». Chez certaines personnes, cette représentation abstraite peut rendre difficile le vécu identitaire, ou aggraver une difficulté déjà présente dans la construction personnelle. Le fait de pouvoir accéder à certaines informations donnant un caractère « singulier » à ce donneur et à son don, l'inscrivant dans une histoire ellemême singulière, pourrait permettre à ces personnes de mieux se représenter cet acte qui a permis leur conception et se réapproprier une « pièce manquante » de leur propre parcours de vie.

4. Pistes d'amélioration proposées par l'association

85. *Plan.* L'association réfléchie à des pistes d'amélioration visant notamment à améliorer l'accompagnement des personnes confrontées aux techniques de l'AMP. Parmi ces idées, il convient de présenter l'accès à des témoignages de parents et de donneurs (4.1.) et la prise en charge psychologique des personnes issues d'un don désireuses de connaître leur donneur (4.2.).

4.1. Concernant les témoignages de parents et de donneurs

86. La « valorisation » des donneurs. Certains enfants conçus par don ont pu exprimer le fait que connaître un donneur dans leur entourage (sans que ce soit le leur) a pu

être un élément structurant par rapport à la possibilité de se représenter une image positive du donneur (bienveillance, maturité, altruisme, etc.) et de ses motivations. Il pourrait ainsi être intéressant de proposer aux donneurs et donneuses de gamètes de fournir un témoignage au moment de leurs dons pour expliquer leurs motivations et ce que ce don représente pour eux⁵¹.

87. L'utilité des témoignages de donneurs et les modalités d'accès à ces derniers.

Les CECOS pourraient éventuellement faire office d'interface et mettre à disposition ces témoignages à l'ensemble des enfants conçus par don⁵². Dans le respect d'un anonymat total, l'accès aux témoignages de donneurs ne serait donc pas l'accès au témoignage de *son* donneur spécifiquement. En revanche, cela permettrait toutefois aux enfants issus d'un don, comme éventuellement aux parents, de se construire une image du donneur. Dans le même sens, relativement au besoin exprimé par certains parents de « remercier » le donneur ou la donneuse, les CECOS pourraient également se faire le relai de ces témoignages auprès des donneurs, toujours en respectant la règle de l'anonymat.

- 88. Évidemment, ces propositions ne permettraient pas de satisfaire l'ensemble des personnes concernées mais elles ont cependant le mérite d'être consensuelles et de ne pas connaître d'opposition (à notre connaissance) puisqu'elles ne sont pas obligatoires. Elles présentent également l'avantage de permettre l'accès aux représentations d'une autre personne impliquée différemment dans la démarche du don de gamètes.
- 89. Pour un accès facilité, de tels témoignages pourraient également être mis en ligne et centralisés, par l'Agence de la biomédecine par exemple. Les CECOS ne seraient alors plus chargés que de la collecte des témoignages et de l'information sur l'existence d'un tel fond de témoignages. De la même façon, la mise en œuvre ne semble pas

⁵¹ Voir N. KALAMPALIKIS, V. HAAS, N. FIEULAINE, M. DOUMERGUE, G. DESCHAMPS, *Giving or giving back: new psychosocial insights from sperm donors in France*, Psychology, Health and Medicine, Taylor & Francis (Routledge), 2013, 18 (1). Recherche multicentrique à échelle nationale réalisée en deux phases de 2006 à 2009, puis de 2011 à 2013, auprès de 33 donneurs (entretiens en face à face) et de 929 membres de couples en attente de leur premier ou de leur second don (questionnaires et, pour le second profil, entretiens individuels et focus groups) s'étant présentés dans les CECOS sur la période. Ces travaux ont bénéficié du partenariat de la Fédération française des CECOS et de l'aide de l'Agence de la biomédecine et de la Région Rhône-Alpes.

⁵² C'est déjà en partie le cas, puisque le site de la fédération des CECOS met à disposition des (malheureusement rares) témoignages de parents et de personnes conçues par don (www.cecos.org) et c'est également le cas sur le site de l'ABM pour les donneurs. Voir également les témoignages sur le site de l'ADEDD: http://www.adedd.fr/temoignages/

davantage engager un coût humain et matériel important dans la mesure où il s'appuie en bonne partie sur des plateformes déjà existantes.

4.2. <u>Sur l'accompagnement psychologique des personnes issues de don souhaitant connaître leur donneur</u>

- 90. Dans l'hypothèse d'une rencontre enfant-donneur. En cas de levée de l'anonymat, il nous paraît important de préciser notre positionnement. L'ADEDD a pour objectif d'accompagner, et non de militer pour ce principe. Quelle que soit l'issue de la révision de la loi en 2018-2019, nous continuerons d'accompagner les personnes en recueillant et rendant accessibles des témoignages, ou bien encore en offrant des lieux d'échanges. Cependant il est fort probable que suite à une levée de l'anonymat la nature de ces échanges puisse évoluer. La question se posera également lorsque les premières personnes issues de don envisageront une rencontre avec leur donneur. Les parents eux-mêmes pourront se poser ces questions en amont. Il nous paraitra alors nécessaire d'accompagner ces parents et ces enfants dans leurs questionnements.
- 91. Les conséquences à envisager. L'accompagnement des parents nous semble crucial car si ces derniers sont inquiets d'une rencontre éventuelle de leur enfant avec le donneur, comme évoqué précédemment, cette peur pourrait les pousser à ne pas informer leur enfant de son mode de conception. Cela nous paraît dommageable pour l'équilibre familial (avec par exemple un risque d'annonce sur le tard se passant dans de mauvaises conditions, une perte de confiance de l'enfant vis à vis de ses parents, une culpabilité du parent ayant l'impression de mentir à son enfant, etc.).
- 92. Concernant les personnes issues de don, il nous paraît nécessaire de leur proposer un accompagnement, quel que soit leur âge, et au moins de leur offrir un espace où ils auraient la possibilité d'exprimer leurs inquiétudes éventuelles (par exemple : est-ce que je ne vais pas être déçu après avoir rencontré le donneur ? Et s'il meurt ? Et si ça se passe mal ?).
- 93. Décider de rencontrer le donneur peut s'avérer être une étape importante dans la vie de ces personnes. C'est un choix qui gagne à être muri, réfléchi. La rencontre avec un professionnel du CECOS pourra leur permettre d'obtenir certaines réponses (et si le donneur ne veut plus me voir ? Peut-on le forcer ? Si ça se passe mal, à qui me confier ?) et les aider à prendre une décision ; peut-être reporter à plus tard cette

rencontre – lorsqu'ils se sentiront prêts – ou en tout cas l'envisager en tenant compte de toutes les conséquences possibles. Cet espace de parole pourra en outre leur permettre une prise de recul si l'idée de rencontrer le donneur génère trop d'émotions ou d'angoisses.

94. L'accompagnement des enfants et des parents dans l'hypothèse d'une rencontre enfant-donneur. Dans cette perspective, il nous paraitrait nécessaire de proposer à ces enfants ou personnes adultes, au moins une rencontre avec le psychologue du CECOS. Ce psychologue n'aurait pas un rôle d'expert pouvant décider ou non de la possibilité de cette rencontre. Sa mission serait de recueillir les inquiétudes éventuelles de l'enfant. Après cette première rencontre, si c'est le souhait de la personne conçue par don, lui serait offerte la possibilité d'un accompagnement sur du court ou moyen terme (avec possibilité d'envisager un suivi plus long si une réelle souffrance émerge suite à la rencontre avec le donneur : suivi assuré par le psychologue du CECOS ou relai proposé par un centre médico-psychologique - CMP - ou autres). Quoiqu'il en soit, il nous paraît peu responsable de lever l'anonymat sans garantir cette possibilité de suivi pour les personnes qui en ressentiraient le besoin.

Position Commune aux Associations des enfants du don (ADEDD) et leurs antennes, arrêtée au 4 mars 2018	,

Publications avec la participation de membres de l'association

- P. JOUANNET et R. MIEUSSET (s. dir.), Donner et après... La procréation par don de spermatozoïdes avec ou sans anonymat, Springer, 2010
- ❖ A. BOURDELET et C. MASLE, L'Association des enfants du don, in P. JOUANNET (s. dir.), Procréation, Médecine et Don, Lavoisier, 2016, p. 295
- ❖ A. BOURDELET et C. MASLE, *Enfants du don, des fratries comme les autres* ?, Spirale, vol. 81, n°1, 2017, pp. 96-102
- ❖ A. BOURDELET et C. MASLE, Assistance médicale à la procréation. Quels enjeux et quelle finalité ?, Spirale, vol. 84, n°4, 2017, pp. 87-93
- C. MASLE et N. NOURI, L'anonymat dans le don de gamètes : les éléments du débat, La Revue du Praticien, 2018 (à paraître)

Position Commune aux Assoc	ciations des enfants du don (ADEDD) et leurs antennes, arrêtée au 4 mars 2018

Principales abréviations

ADEDD Association des enfants du don

AMP Assistance médicale à la procréation

AMP-D Assistance médicale à la procréation avec tiers donneur

GPA Gestation pour autrui

CECOS Centre d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme Humain

ABM Agence de la biomédecine

FIV Fécondation in vitro

FIV-D Fécondation in vitro avec tiers donneur

CMP Centre médico psychologique

Position Commune aux Associations des enfants du don (ADEDD) et leurs antennes, arrêtée au 4 mars 2018

Contact

✓ La fédération FRANCE AMP :

- Tél. 02 79 16 00 06 - Fax. 09 81 38 40 79

- Email.: contact@franceamp.fr

- Siège social:

FRANCE AMP 11 rue des Champs Maillets 76000 ROUEN

✓ Les différentes ADEDD :

- Rhône-Alpes: adedd.rhonealpes@gmail.com ou 06 45 91 48 97

- Bretagne: adedd.bretagneloire@gmail.com ou 06 60 43 96 32

Normandie: adedd.normandie@gmail.com ou 06 50 95 24 67

- Sud-ouest: adedd.sudouest@gmail.com ou 06 89 51 33 77

✓ Les antennes :

- Marseille et Nice: adedd.paca@gmail.com ou 07 83 34 88 22

- Île-de-France: adedd.iledefrance@gmail.com ou 06 62 28 04 94

Pour les journalistes : communication.adedd@gmail.com ou 06 50 95 24 67

Pour davantage d'information :

www.adedd.fr

www.facebook.com/adedd.enfantsdudon

Pour faire un don :

(66% de déduction fiscale)

www.adedd.fr/faire-un-don/

Position Commune aux Associations des enfants du don (ADEDD) et leurs arrêtée au 4 mars 2018	antennes,