

ASSOCIATION DES ENFANTS DU DON (AEDDD)

Extrait de la « Position commune de la fédération nationale des AEDDD » - Février 2018

1. Présentation de l'association

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.) et ses positionnements éthiques (1.3.). [...]

1.1. La naissance de l'association

L'ASSOCIATION DES ENFANTS DU DON *RHONE-ALPES* est la première des quatre AEDDD¹ 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 spermatozoïdes². Depuis 2014, l'ensemble des AEDDD et antennes réparties sur le territoire national sont réunies au sein d'une fédération dénommée « FRANCE AMP »³.

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 (*l'innée*) et aux implications de la relation entre parents et enfants du don (*l'acquis*)⁴.

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) de gamètes ou d'embryons.

Pour cette raison, l'AEDDD 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 parole⁵, dont l'un des enjeux majeurs est l'annonce à l'enfant de son mode de conception, permettait d'œuvrer dans l'intérêt des enfants du don.

L'AEDDD 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 et sans, notamment, témoigner d'une souffrance liée au principe d'anonymat des donneurs. [...]

¹ Il existe quatre associations déclarées en préfecture et dotées de la personnalité morale : AEDDD *Rhône-Alpes* (2008), AEDDD *Bretagne* (2014), AEDDD *Île-de-France et Normandie* (2014) et AEDDD *Sud-ouest* (2017). Par ailleurs, il existe trois antennes qui ne sont pas dotées de la personnalité morale : AEDDD *Marseille* (2014), AEDDD *Île-de-France* (2014) et AEDDD *Nice* (2017). L'ensemble des associations et des antennes sont affiliées au niveau national à une fédération, sous forme associative, FRANCE AMP (2014).

² 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

³ 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.

⁴ 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

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

1.2. Les missions de l'association

L'association mène deux grandes missions. La première est essentiellement pratique et consiste à proposer un accompagnement aux personnes conçues grâce à un don de gamètes ou d'embryon, aux couples en parcours d'AMP-D, aux parents d'enfants ayant eu recours à un don et aux donneurs et donneuses de gamètes ou d'embryon⁶ (A). La seconde grande mission consiste à sensibiliser le public et les pouvoirs publics sur les enjeux humains, sociétaux et médicaux de l'AMP, avec ou sans tiers donneur (B). [...]

A. Les groupes de parole

L'organisation des groupes de parole est l'activité principale de l'association à l'égard de ses adhérents. Le but des groupes est de créer un lieu d'échange entre parents d'enfants conçus par don, couples en parcours d'AMP et enfants du don.

Les groupes de parole sont également ouverts aux couples de même sexe ainsi qu'aux femmes célibataires ayant eu recours à un don de sperme⁷ bien que ces situations demeurent relativement rares.

Les problématiques amenées par les participants sont variables selon la composition des groupes. Ainsi l'échange peut tourner autour des questions de la prise en charge médicale, du recours à un autre moyen pour concrétiser un projet parental (en particulier l'adoption), des modalités concrètes de discussion avec l'enfant de son mode de conception (selon son âge, le contexte familial, etc.), des questions concernant l'information ou non de l'entourage...

Le rôle de l'AEDDD n'est pas d'apporter de « bonnes réponses » à toutes ces questions mais de favoriser les échanges d'expériences 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 leurs propres enfants (quels supports ou mots ont-ils utilisés par exemple⁸).

L'association a parfois pu être contactée par des donneurs et elle accepte de répondre à leurs questions. Cependant les groupes de parole ne leur sont pas ouverts pour éviter toute suspicion de lien génétique entre eux et les autres participants (enfants notamment). L'association estime par ailleurs qu'il peut être compliqué, pour certains parents, de projeter sur un donneur le fait qu'il puisse être *le* donneur de *leur* enfant. [...]

B. Collaboration de l'association avec les Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humain (CECOS) et l'Agence de la biomédecine (ABM)

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 qui s'y rapportent. L'association se fait également le relai des campagnes de publicité sur le don de gamètes, organisées par l'Agence de la biomédecine (ABM).

L'AEDDD joue par ailleurs 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'AEDDD siège, en tant qu'association de patients, au Conseil d'administration de la fédération nationale des CECOS afin de faire remonter, de manière anonyme, des difficultés dans la prise en charge de certains bénéficiaires des techniques d'AMP, les

⁶ Ces derniers ne sont pas admis dans les groupes de parole.

⁷ 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.

⁸ Des parents ont par exemple créé des livres personnalisés pour leur enfant avec des photos (maternité, naissance, voyage à l'étranger) ou modifié des livres pour enfants sur la sexualité et la parentalité.

attentes de ces derniers dans cette prise en charge ou encore des pistes d'amélioration concernant certains protocoles.

L'ADEDD siège par ailleurs, au Conseil d'orientation de l'ABM par l'intermédiaire de sa fédération⁹. En tant qu'association de patients, l'association participe à diverses réflexions d'ordre éthique et sociétale sur la pratique du don en France et ses évolutions. [...]

1.3. Les positionnements éthiques de l'association

Afin de respecter la diversité des opinions de ses membres, l'association mène des réflexions, sans prendre de position arrêtée, sur les questions de l'anonymat des donneurs de gamètes ou d'embryon (A) et l'ouverture des techniques d'AMP aux couples de femmes et aux femmes célibataires (B). [...]

A. Sur la question de la levée de l'anonymat des donneurs

Du fait du positionnement personnel (et pourtant toujours présenté comme tel) de son fondateur, Christophe MASLE, défavorable à la levée de l'anonymat, l'ADEDD a souvent été désignée comme opposée à une autre association, « PMANONYME »¹⁰, militant entre autres, pour la levée de l'anonymat des donneurs.

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.

Par ailleurs, s'il est vrai que la majorité des adhérents de l'association est favorable au maintien de l'anonymat, chacun demeure libre de se positionner personnellement sur ce sujet.

De manière générale, les adhérents sont également favorables au dispositif réglementaire en vigueur qui encadre le don de gamètes et d'embryon et au triptyque « *volontariat – gratuité – anonymat* ». Ces principes éthiques sont considérés comme plutôt « protecteurs » et « rassurants » par les adhérents. [...]

B. Sur la question de l'ouverture du don de gamètes aux couples de femmes et aux femmes célibataires

L'ADEDD n'a pas de positionnement moral sur la question de l'ouverture de l'AMP-D aux couples de femmes et aux femmes seules. Les groupes de parole leur sont d'ailleurs déjà ouverts.

L'association rappelle cependant que les CECOS sont déjà confrontés à une pénurie de gamètes notamment, d'ovocytes, et que le délai d'attente pour les couples receveurs peut aller jusqu'à quatre années.

Enfin, l'ADEDD n'est pas favorable à la gestation pour autrui (GPA) pour les couples d'hommes pour diverses raisons. Le principe d'égalité de traitement entre couples de même sexe ne justifie pas la légalisation de la GPA. [...] **[FIN DE L'EXTRAIT]**

⁹ 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.

¹⁰ <http://pmanonyme.asso.fr/>