RAPPORT DE L'ENQUÊTE WE ARE DOOR CONCEIVED 2020

Publié le 17 septembre 2020

INTRODUCTION

L'enquête 2020 We Are Donor Conceived a été conçue pour mieux comprendre les sentiments, les perspectives et les expériences des personnes conçues via le don de gamètes. Pour recueillir autant de réponses que possible d'adultes conçus par des donneurs, l'enquête a été partagée sur deux groupes Facebook pour les personnes conçues par des donneurs : We Are Donor Conceived et le Worldwide Donor Conceived People Network. Plusieurs personnes de ces groupes ont également partagé le lien de l'enquête avec des personnes conçues par des donneurs qui ne sont membres d'aucun des deux groupes.

À PROPOS DE WE ARE DONATOR

wearedonorconceived.com est un espace en ligne polyvalent où les personnes conçues par des donateurs peuvent partager leurs histoires et trouver des informations et des ressources. Un groupe Facebook du même nom a été lancé en novembre 2016 et a rapidement atteint plus de 2 000 membres.

À PROPOS DES PARTICIPANTS AU SONDAGE

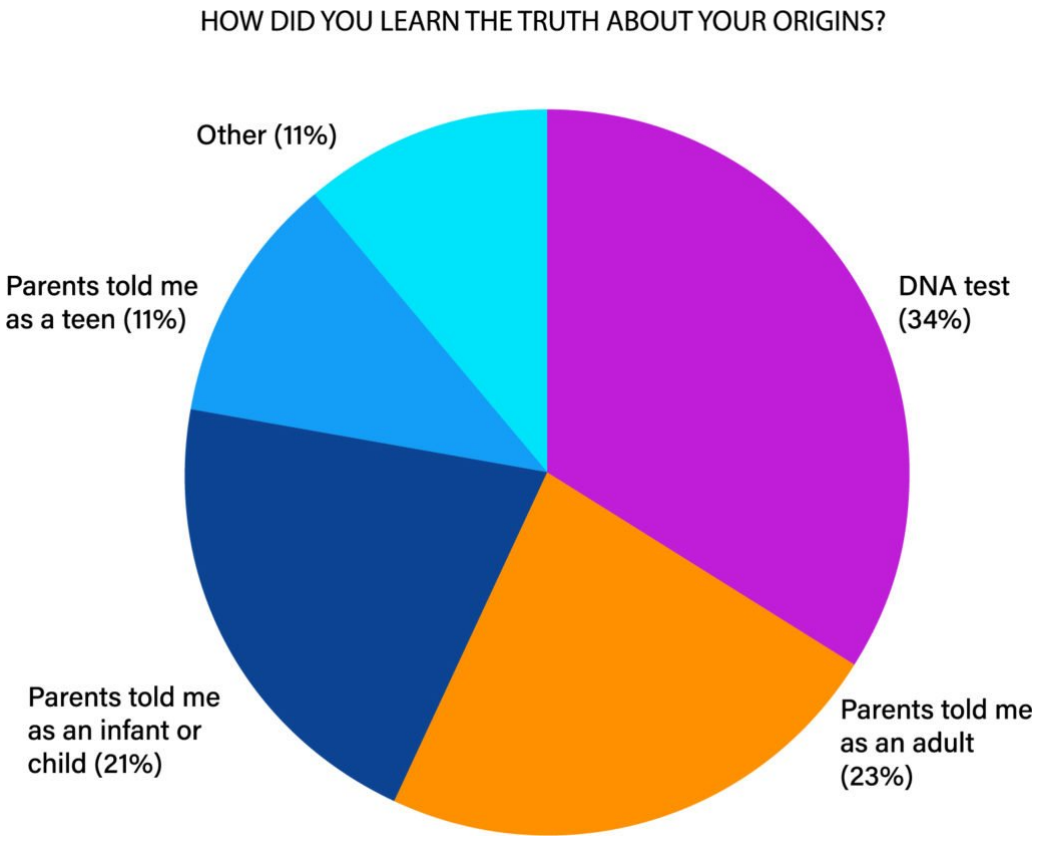
Au total, 481 personnes conçues par donneur, âgées de 13 à 74 ans, ont participé à l'enquête 2020. La majorité des participants (87 %) avaient entre 20 et 40 ans. L'enquête a attiré des réponses de personnes nées dans 15 pays différents, dont l'Allemagne, le Canada et le Royaume-Uni. Près des trois quarts des répondants (72 %) vivent aux États-Unis.

La plupart des participants (86 %) étaient des femmes et conçues par don de sperme (95 %). La majorité des répondants (89 %) ont indiqué que le donneur utilisé dans leur conception a été rendu anonyme, sans accord de divulgation d'identité. Dix-huit répondants (4 %) ont indiqué que leur(s) parent(s) médecin spécialiste de la fertilité utilisait son propre sperme pour les concevoir.

La majorité des répondants (78 %) ont été élevés principalement par des parents hétérosexuels, tandis que 16 % ont été élevés par un parent seul et 6 % par des parents de même sexe. Plusieurs répondants ont sélectionné plusieurs options pour cette question, indiquant que leur organisation familiale a changé au cours de leur enfance et de leurs années de formation. Près de la moitié (44 %) des répondants ont grandi avec un frère ou une sœur conçu par un donneur, soit du même donneur (17 %) ou d'un autre donneur (27 %). Cinq pour cent ont grandi avec un frère adoptif.

APPRENDRE À ÊTRE CONÇU PAR UN DONNEUR

Un tiers des personnes interrogées (34 %) ont indiqué avoir découvert la vérité sur leurs origines à la suite d'un test ADN commercial tel que 23andMe ou AncestryDNA. Parmi ceux dont les parents leur ont dit comment ils avaient été conçus, 34% ont été informés à l'adolescence ou à l'âge adulte. Seulement 21% ont su qu'ils étaient conçus par un donneur depuis qu'ils étaient un nourrisson ou un enfant.



UNE TENDANCE À L'OUVERTURE

Les années 1990 sont souvent citées comme un tournant vers l'ouverture et la transparence, alors que de plus en plus de femmes célibataires et de couples de lesbiennes ont commencé à accéder au sperme de donneur pour concevoir un enfant. Les résultats de l'enquête appuient quelque peu cette théorie. Parmi les personnes nées avant 1990, 38 % ont appris la vérité sur leur conception de leurs parents lorsqu'elles étaient enfant ou nourrisson. Pour les personnes nées entre 2000-2010, ce chiffre grimpe à 60 %.

Les répondants nés avant 1990 étaient significativement moins susceptibles d'avoir appris la vérité sur leurs origines de leurs parents à un jeune âge. Parmi les personnes nées dans les années 1970, seulement cinq pour cent ont appris qu'elles étaient des donneurs conçus par leurs parents lorsqu'ils étaient enfants ou nourrissons. Ces résultats suggèrent que la majorité des personnes conçues par donneur ne connaissent pas la vérité sur leurs origines.

L'arrangement familial est le plus grand prédicteur de l'ouverture. Les trois quarts (76 %) des enfants élevés par une mère célibataire ou des parents de même sexe ont appris qu'ils étaient issus d'un donneur conçu comme un enfant ou un nourrisson. À titre de comparaison, seulement 9 % des répondants élevés par des parents hétérosexuels savaient qu'ils avaient été conçus par un donneur lorsqu'ils étaient un nourrisson ou un enfant.

Année de naissance	Les parents me l'ont dit quand j'étais enfant/nourrisson (% des répondants)

2000-2006	60%
années 90	38%
années 1980	14%
années 1970	5%
Avant 1969	0%

TERMINOLOGIE PRÉFÉRÉE

L'enquête de 2020 a demandé aux participants d'identifier à quels termes pour les individus conçus par reproduction assistée par donneur ils s'identifient. Donneur conçu était le terme le plus couramment sélectionné (sélectionné par 95 % des répondants), suivi par le bébé donneur (sélectionné par 22 %) et la moitié adopté (sélectionné par 21 %). Les termes moins fréquemment choisis incluent bébé éprouvette (15 % des répondants), adopté avant la conception (5 % des répondants) et adopté TAR (4 % des répondants). Des sélections multiples étaient autorisées et les résultats indiquent que la plupart des répondants s'identifient à plus d'un terme.

PERCEPTIONS DU DONNEUR

Dans la communauté conçue par les donneurs, il y a une certaine frustration autour des termes créés par l'industrie comme « donneur » pour décrire une personne qui est financièrement rémunérée pour fournir du matériel biologique pour créer un enfant. Par souci de concision, les questions du sondage utilisaient principalement le mot « donneur » pour désigner la personne qui avait contribué à la moitié de l'ADN d'une personne conçue par un donneur. Lorsqu'on leur a demandé comment ils décrivent cette personne, les répondants ont indiqué qu'ils utilisaient une variété de termes. Le père/mère biologique était le plus souvent cité (sélectionné par 74 % des répondants), suivi du donneur de sperme/d'ovule (sélectionné par 59 %).

D'autres termes fréquemment choisis incluent père/mère donneur (cités par 31 %), mère/père génétique (cités par 19 %) et mère/père (cités par 12 %). Les termes moins couramment choisis incluent papa/maman (7 %), papa biologique (7 %), ancêtre (4 %) et contributeur génétique (4 %). Pour honorer les mots que nous utilisons, pour le reste de l'enquête, les termes « donneur » et « mère/père biologique » seront utilisés de manière interchangeable tout au long du rapport de données.

L'IMPACT GÉNÉRALISÉ DES TESTS ADN

Les services commerciaux de test ADN tels que AncestryDNA, 23andMe, MyHeritage et FamilyTreeDNA ne révèlent pas seulement les origines génétiques des individus conçus via le don de sperme et d'ovules. Les résultats de l'enquête indiquent que ces kits sont également un outil

populaire pour les personnes conçues par des donneurs qui cherchent à en savoir plus sur leurs ancêtres, leur famille et leur santé.

Quatre-vingt-quinze pour cent des participants à l'enquête ont déclaré avoir subi un test ADN pour cent ont indiqué qu'ils l'avaient fait pour trouver leurs frères et sœurs donneurs ou pour connaître l'identité du donneur lui-même. Les personnes interrogées étaient également intéressées par les informations que ces tests pourraient fournir sur leur ascendance (30 %) et leur santé (16 %).

Les tests ADN ont effectivement mis fin à toute promesse d'anonymat des donneurs. Parmi les répondants à l'enquête, 78 % ont déclaré avoir réussi à identifier leur donneur grâce à des tests ADN (parfois à l'aide de généalogie génétique et/ou d'assistants de recherche), tandis que 9 % ont appris l'identité du donneur d'un frère ou d'une sœur. Seulement 4 % des répondants ont indiqué avoir identifié le donneur via un registre officiel, tel que celui tenu par un organisme gouvernemental, la banque de sperme ou un autre registre.

TROUVER DES FRÈRES ET SŒURS GRÂCE À DES TESTS ADN

Les services de tests ADN relient les personnes conçues par des donneurs avec leurs frères et sœurs donneurs. Soixante-dix pour cent des répondants ont identifié au moins un frère donneur de cette façon. La plupart (79 %) ont trouvé un à dix frères et sœurs tandis que 5 % ont découvert 50 frères et sœurs donneurs ou plus.

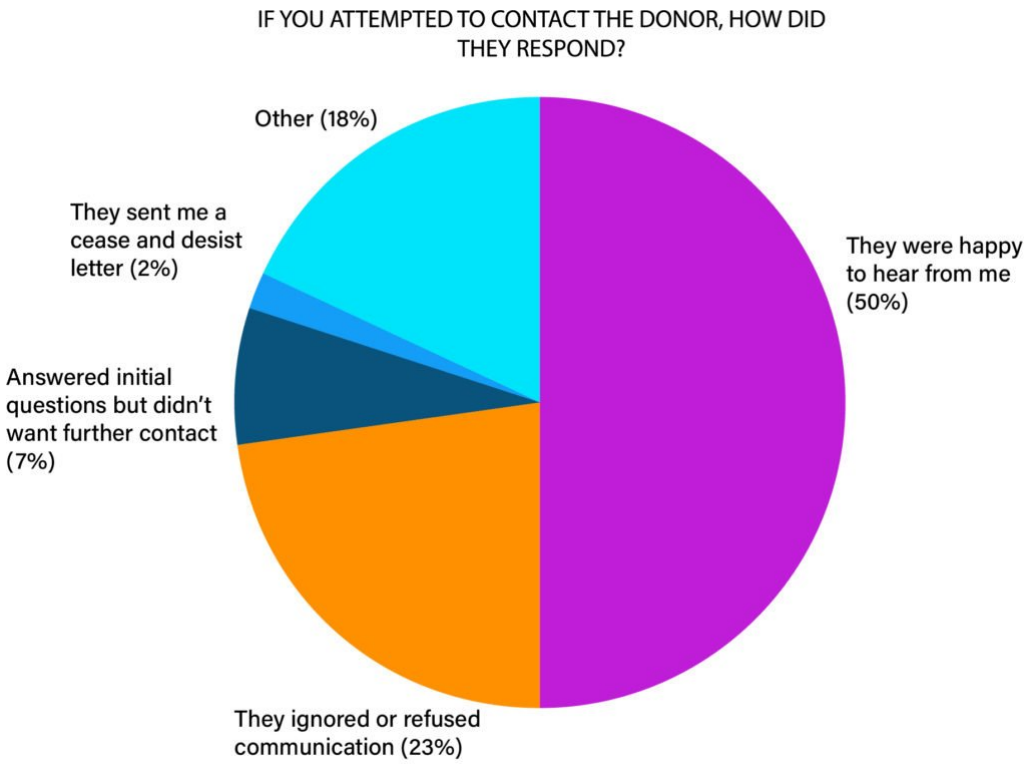
À mesure que les bases de données de tests ADN se développent, le nombre total de frères et sœurs est susceptible d'augmenter. Au cours de l'année écoulée, 41 % des personnes interrogées ont déclaré avoir découvert un à cinq nouveaux frères et sœurs donneurs.

La puissance et l'importance des services de test ADN ne peuvent pas être surestimées. Quatre-vingt-dix pour cent des répondants disent qu'il est important de connaître l'identité de leurs frères et sœurs donneurs et 89 % disent qu'il est important de connaître l'identité du donneur. Pour les personnes conçues par don de gamètes, ces services sont la meilleure (et parfois la seule) méthode disponible pour se connecter avec les frères et sœurs donneurs ou découvrir l'identité de leur parent génétique inconnu.

TENTATIVE DE CONTACT

Lorsque des individus conçus par un donneur découvrent l'identité du donneur, il est courant pour eux de tenter le contact. Les résultats de l'enquête montrent que parmi ceux qui ont identifié le donneur (et qu'il n'était pas décédé), 80 % ont tenté de communiquer avec eux.

Parmi ceux qui ont tenté le contact, 50 % ont déclaré que leur père/mère biologique était heureux d'avoir de leurs nouvelles. Environ un quart (23 %) ont déclaré que le donateur avait ignoré leurs tentatives de communication ou avait refusé de communiquer. Cinq répondants ont indiqué avoir reçu une lettre de cessation et d'abstention du donateur.



RELATION SOUHAITÉE AVEC LE DONATEUR

Les motivations pour tenter un contact vont des individus conçus par un donneur cherchant des informations sur les antécédents médicaux de leur parent biologique comme mesure de santé préventive pour eux-mêmes ou leurs enfants, au désir de former une relation continue. La nature spécifique de cette relation varie d'une personne à l'autre.

Le plus grand segment de répondants (31 %) ont indiqué qu'ils espèrent nouer une amitié étroite, tandis que 21 % recherchent une simple connaissance et 19 % souhaitent une relation de type mentor/conseiller. Quatorze pour cent des répondants ont déclaré qu'ils aimeraient idéalement avoir une relation parent/enfant. Seuls 9 % ne souhaitent aucune forme de relation avec le donneur.

Les résultats du sondage indiquent que les répondants s'intéressent à rencontrer le donneur utilisé dans leur conception à différents âges. Parmi celles qui savaient qu'elles avaient été conçues par un donneur avant l'âge de 18 ans, 27 % étaient intéressées à rencontrer leur parent biologique dans leur enfance, 36 % à l'adolescence et 28 % à l'âge adulte.

STATUT ACTUEL DE LA RELATION

Trente-huit pour cent des répondants ont indiqué qu'ils n'avaient pas de relation avec le donneur utilisé dans leur conception. Parmi ceux qui le font, la plus grande proportion (44 %) le décrit comme une simple connaissance. Dix-neuf pour cent indiquent avoir une amitié étroite avec le donateur et 12 % ont une relation mentor/conseiller. Seulement 9 % ont indiqué avoir une relation parent/enfant.

RELATION SOUHAITÉE AVEC LES FRÈRES ET SŒURS DONNEURS

Près de la moitié des personnes interrogées (49 %) ont indiqué qu'elles espèrent nouer une amitié étroite avec leurs frères et sœurs donneurs, tandis que 30 % recherchent une relation fraternelle traditionnelle et 17 % souhaitent être de simples connaissances. Seulement 2% ne souhaitent aucune forme de relation avec leurs frères et sœurs donneurs. Parmi ceux qui connaissaient leurs origines avant l'âge de 18 ans, 14% étaient intéressés à rencontrer des frères et sœurs donneurs dans l'enfance, 37% étaient intéressés à l'adolescence et 45% à l'âge adulte.

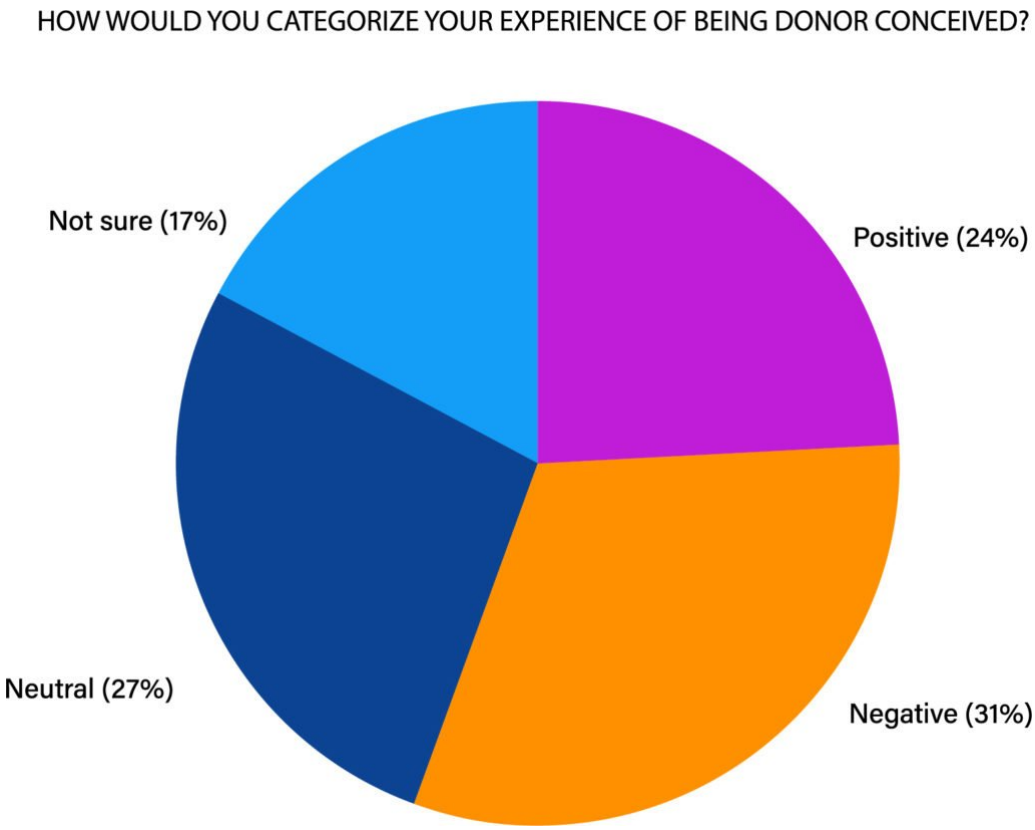
EXPÉRIENCE VÉCUE DE LA CONCEPTION D'UN DONNEUR

Les participants ont été invités à réfléchir à ce que c'était que d'apprendre qu'ils sont conçus par un donneur. Les cinq mots les plus fréquemment sélectionnés étaient choqués, confus, curieux, engourdis et tristes.

Lorsqu'ils réfléchissent à la façon dont le fait d'être conçu par un donneur les fait se sentir actuellement, les mots les plus couramment sélectionnés étaient curieux (cités par 55 % des répondants), uniques (cités par 37 %), tristes (37 %) et isolés (33 %). Vingt pour cent des répondants ont indiqué qu'ils étaient heureux et 19 % ont dit qu'ils sont indifférents. Le nuage de mots ci-dessous illustre la nature complexe d'être conçu par un donneur. (Les mots qui semblent plus gros ont été les plus couramment sélectionnés.)

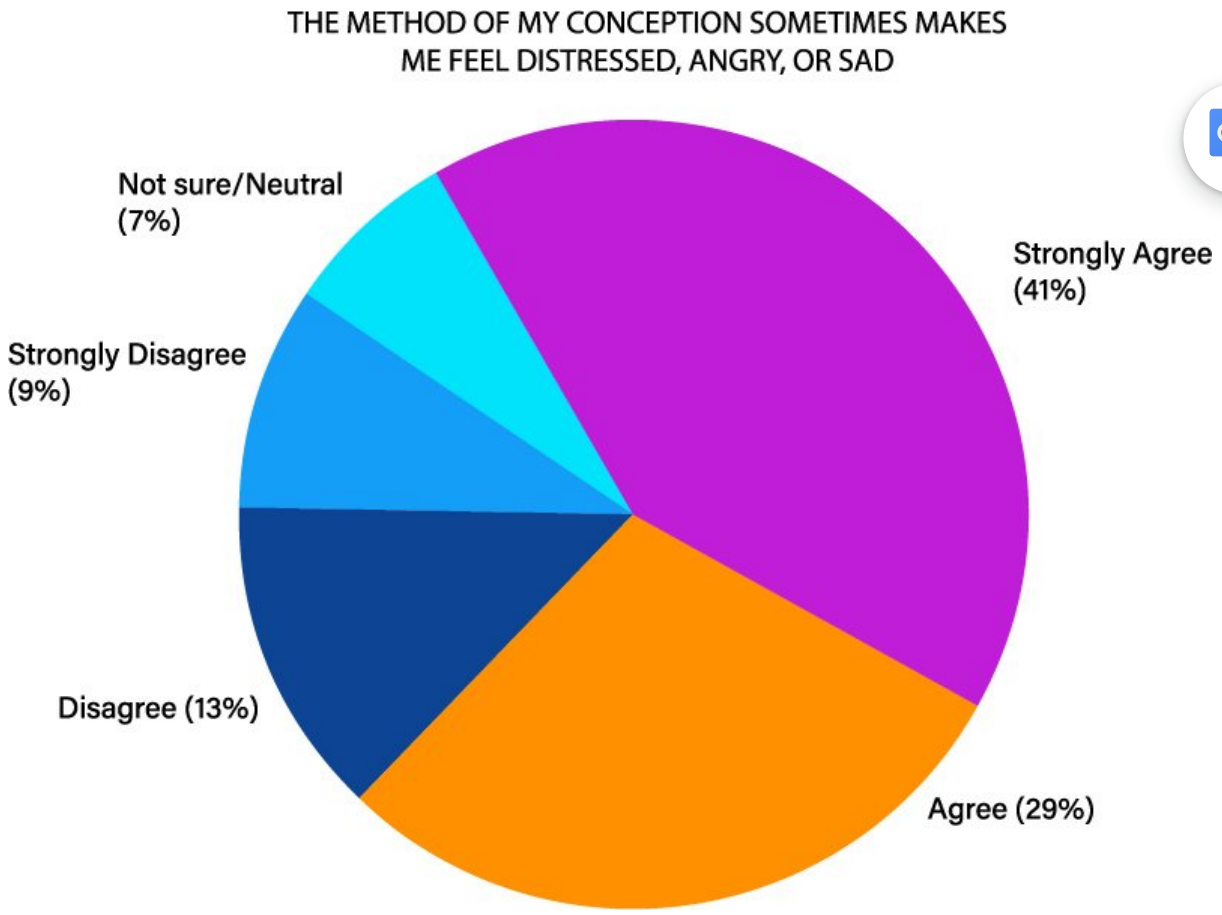
EXPÉRIENCE GLOBALE D'ÊTRE CONÇU PAR UN DONNEUR

On a demandé aux personnes interrogées comment elles catégorisent leur expérience globale de conception par donneur. Les résultats indiquent une variété d'expériences, avec une répartition assez égale entre positive, négative et neutre.



SENTIMENTS SUR LA MÉTHODE DE CONCEPTION

Les résultats des questions qui visent à mieux comprendre l'expérience vécue de la conception d'un donneur sont plus concluants. Soixante et onze pour cent des participants étaient d'accord avec l'énoncé « la méthode de ma conception me fait parfois ressentir de la détresse, de la colère ou de la tristesse » et près de la moitié (47 %) ont dit qu'ils se sentent parfois tristes, déçus ou en colère que leurs parents aient choisi de créer eux en utilisant des gamètes de donneurs.



Ces sentiments de colère, de tristesse et de détresse conduisent souvent les personnes conçues par un donneur à demander de l'aide ou des conseils à un thérapeute ou à un autre professionnel de la santé mentale. Près de la moitié des personnes interrogées (46 %) ont déclaré avoir recherché une thérapie professionnelle pour traiter leurs émotions liées à la conception d'un donneur et 17 % supplémentaires souhaiteraient le faire.

COMMUNICATION DES SENTIMENTS AVEC LES PARENTS

Les résultats de l'enquête indiquent que les parents de personnes conçues par donneur peuvent ne pas être conscients de ce que ressent leur enfant à l'idée d'être conçu par un donneur. Un peu plus du tiers (37 %) des répondants ont déclaré que leurs parents étaient conscients de leurs sentiments et seulement 23 % ont indiqué que les parents qui les ont élevés soutenaient leur recherche de leur parent biologique inconnu.

COMPARER LES DÉCOUVERTES TARDIVES ET PRÉCOCES

Les répondants qui ont appris qu'ils avaient été conçus par un donneur avant l'âge de trois ans étaient significativement plus susceptibles de qualifier leur expérience globale de positive par rapport à ceux qui l'ont appris après l'âge de trois ans. Découverte précoce Les DCP sont également moins susceptibles d'indiquer que la méthode de leur conception les fait parfois se sentir en détresse, en colère ou triste. Quel que soit le moment de la découverte, les résultats étaient similaires en ce qui concerne les sentiments concernant l'anonymat du donneur et l'importance de connaître le donneur et ses frères et sœurs donneurs.

	Découverte précoce	Découverte tardive
Expérience globale	51% positifs	19% p
La méthode de ma conception me fait parfois ressentir de la détresse, de la colère ou de la tristesse	48% d'accord	74% d'accord
Important de connaître l'identité du donneur	71% d'accord	92% d'accord
L'identité du donneur m'appartient	81% d'accord	88% d'accord
Tous les DCP devraient avoir la possibilité de connaître l'identité de leur donneur	87% d'accord	96% d'accord
Important de connaître l'identité du frère ou de la sœur du donneur	88% d'accord	91% d'accord

COMPARER LES EXPÉRIENCES POSITIVES ET NÉGATIVES

Comment et pourquoi un individu se sent-il conçu par un donneur est une question complexe qui est en partie motivée par la personnalité et les expériences de vie. Cependant, lorsque l'on compare ceux qui ont déclaré que leur expérience globale est « positive » (24 % des répondants) par rapport à « négative » (31 % des répondants), certaines tendances se dégagent.

Comme le montre le tableau ci-dessous, les répondants qui ont classé leur expérience globale comme positive étaient significativement plus susceptibles que ceux qui l'ont classée comme négative d'avoir découvert des frères et sœurs conçus par donneur, de connaître l'identité de la personne dont l'ADN a été utilisé dans leur conception et d'indiquer qu'ils reçu une réponse positive de leur part s'ils tentaient de contacter.

Comment classeriez-vous votre expérience globale d'être conçu par un donneur ?

	Positif	Négatif
Frères et sœurs DC trouvés	85 % des répondants	64% des répondants
Identité du donneur découvert	85 % des répondants	51% des répondants

Le donateur était « heureux d'avoir de leurs nouvelles »	44% des répondants	22% des répondants

RESPONSABILITÉ DES DONNEURS, DES PARENTS RECEVEURS ET DE L'INDUSTRIE DES ART (TECHNOLOGIES DE REPRODUCTION ASSISTÉE) ENVERS LES INDIVIDUS CONÇUS PAR DES DONNEURS

Les donneurs de sperme et d'ovules pourraient être surpris d'apprendre que 66% des personnes interrogées pensent qu'elles «ont une responsabilité morale envers leur progéniture conçue par le donneur». La nature exacte de cette responsabilité dans la pratique varie d'une personne à l'autre.

En ce qui concerne la technologie de reproduction assistée de plusieurs milliards de dollars, les résultats sont encore plus décisifs. Quatre-vingt-douze pour cent des personnes interrogées sont d'accord avec l'énoncé « L'industrie de l'ART (technologie de reproduction assistée) a la responsabilité d'agir dans le meilleur intérêt des personnes qu'elle aide à créer ». À peine 1 % des répondants n'étaient pas d'accord avec cette affirmation.

Toutes les parties concernées (parents, donneurs et professionnels de l'industrie du TARV) doivent savoir que 70 % des personnes interrogées pensent avoir subi un préjudice en ignorant l'identité du donneur et 80 % pensent avoir subi un préjudice en ignorant les antécédents médicaux du donneur.

L'explication de ces sentiments de préjudice est peut-être mieux comprise par la façon dont les participants à l'enquête ont répondu aux déclarations concernant l'identité du donneur et les antécédents de santé de la famille, telles que « L'identité de mon donneur est une information qui m'appartient » (86 % sont d'accord), « Mon le donneur est « la moitié de qui je suis » » (77 % d'accord) et « Il est important pour moi d'avoir des antécédents médicaux pour moi-même/mes enfants » (96 % d'accord / 95 % d'accord).

ATTITUDES VIS-À-VIS DE LA CONCEPTION DES DONATEURS ET DU BESOIN DE RÉFORME

Indépendamment de leur propre expérience personnelle avec la conception d'un donneur, la majorité des répondants ont indiqué qu'ils soutenaient fortement que les personnes conçues par un donneur aient la possibilité d'accéder à des informations importantes telles que le nombre de frères et sœurs donneurs (94 %), les antécédents médicaux de leur donneur (99 %), et l'identité de leur donneur (94 %).

Ceux à qui l'on a refusé des informations cruciales sur leur identité génétique et leurs antécédents familiaux comprennent l'importance de ces informations. Quatre-vingt-huit pour cent des personnes interrogées pensent que connaître l'identité des deux parents biologiques est un droit humain fondamental.

PRISE EN CHARGE DES ACCORDS DE DONATEURS ANONYMES ET NON ANONYMES

Soixante-seize pour cent des répondants ne soutiennent pas la conception par donneur anonyme. L'utilisation d'ovules ou de sperme de donneurs non anonymes/identifiables pour concevoir un enfant a plus de soutien parmi les répondants : 53% sont d'accord avec cette pratique.

AVANCER DE MANIÈRE ÉTHIQUE

Le besoin de réformes juridiques urgentes qui protègent les meilleurs intérêts et les droits humains fondamentaux des personnes créées par la conception du donneur est clair. Parmi la population conçue par donneur, il existe un large soutien pour des réformes de bon sens telles que la limitation du nombre de descendants par donneur, l'abolition des accords de don anonyme et l'exigence de conseils avant le don pour les parents et les donneurs.

APPUI À DES RÉFORMES SPÉCIFIQUES

Établir une limite fixée sur le nombre de descendants qu'un seul donneur peut produire : **92% de soutien** ; 83 % déclarent que la limite devrait être inférieure à 10 descendants par donneur

Exiger des donneurs qu'ils mettent à jour des dossiers de santé à la disposition des personnes conçues par des donneurs : **soutien de 92 %**

Exiger des conseils avant le don pour les futurs parents : **85 % de soutien**

Exiger des conseils avant le don pour les donateurs : **84 % de soutien** Abolir les accords de don anonyme : **81 % de soutien**

Abolir les accords anonymes jusqu'à 18 ans (open-ID) : **50 % de soutien**

Exiger que l'identité du donneur soit disponible pour la personne conçue par le donneur dès la naissance : **67% de soutien**

Inclure tous les parents génétiques et sociaux sur le certificat de naissance d'un enfant : **soutien de 49 %**

Interdiction de payer pour le don de sperme, d'ovules et d'embryons : **soutien à 47 %**

Établir un paiement maximum pour les gamètes et les embryons : **soutien de 37 %**

Exiger que les donneurs soient disponibles pour une relation avec la personne conçue donneuse dès la naissance : **soutien de 33 %**

DÉCLARATIONS D'OPINION

Je soutiens l'utilisation d'ovules ou de sperme de donneurs anonymes pour concevoir un enfant.
11 % d'accord ; 76 % en désaccord ; 13% neutre

Je soutiens l'utilisation d'ovules ou de sperme de donneurs non anonymes/identifiables pour concevoir un enfant.
53 % d'accord ; 22% en désaccord ; 25% neutre

Le don anonyme d'ovules ou de sperme est contraire à l'éthique.
74% d'accord ; 12 % en désaccord ; 14% neutre

Il est important pour moi de connaître l'identité de mon donneur.
89 % d'accord ; 5 % en désaccord ; 6% neutre

Il est important pour moi de connaître l'identité de mes frères et sœurs donneurs.
90 % d'accord ; 4 % en désaccord ; 6% neutre

Il est important pour moi d'avoir une histoire de santé familiale complète pour moi-même.
96 % d'accord ; 0 % en désaccord ; 4% neutre

Il est important pour moi d'avoir des antécédents familiaux complets pour mes enfants.
95% d'accord ; 1 % en désaccord ; 4% neutre

C'est un droit humain fondamental de connaître l'identité des deux parents biologiques.
88 % d'accord ; 5 % en désaccord ; 7% neutre

L'industrie ART (Technologie de Reproduction Assistée) a la responsabilité d'agir dans le meilleur intérêt des personnes qu'elle aide à créer.
92 % d'accord ; 1 % en désaccord ; 7% neutre

Les donneurs de gamètes (sperme et ovule) ont une responsabilité morale envers leur progéniture conçue par le donneur.
66 % d'accord ; 13 % en désaccord ; 21% neutre

La méthode de ma conception me fait parfois ressentir de la détresse, de la colère ou de la tristesse.
71 % d'accord ; 22% en désaccord ; 7% neutre

L'identité de mon donneur est une information qui m'appartient.
86 % d'accord ; 4 % en désaccord ; 10% neutre

Mon donneur est « la moitié de qui je suis ».
77 % d'accord ; 12 % en désaccord ; 11% neutre

Toutes les personnes conçues par donneur devraient avoir la possibilité de connaître l'identité de leur donneur.
94 % d'accord ; 3 % en désaccord ; 3% neutre

Toutes les personnes conçues par donneur devraient avoir la possibilité de connaître les antécédents médicaux de leur donneur.
99 % d'accord ; 0 % en désaccord ; 1% neutre

Toutes les personnes conçues par donneur devraient avoir la possibilité de savoir combien de frères et sœurs ils ont.
94 % d'accord ; 2 % en désaccord ; 4% neutre

Toutes les personnes conçues par donneur devraient avoir la possibilité d'apprendre l'identité de leurs frères et sœurs donneurs.
83 % d'accord ; 6 % en désaccord ; 11% neutre

Je crains de ne pas avoir d'antécédents familiaux complets et/ou précis.
72 % d'accord ; 15 % en désaccord ; 13% neutre

Je crains d'entrer sans le savoir dans une relation amoureuse avec un frère ou une sœur donneur.
43 % d'accord ; 35 % en désaccord ; 22% neutre

Déclarations d'opinion	Tout à fait d'accord	Se mettre d'accord	Netural	Être en désaccord	Pas du tout d'accord
Je soutiens l'utilisation d'ovules ou de sperme de donneur anonyme pour concevoir un enfant	4%	7%	13%	21%	55%
Je soutiens l'utilisation d'ovules ou de sperme de donneurs non anonymes/identifiables pour concevoir un enfant	20%	33%	25%	11%	11%
Le don anonyme d'ovules ou de sperme est contraire à l'éthique	54%	20%	14%	9%	3%
Il est important pour moi de connaître l'identité de mon donneur	72%	17%	6%	4%	1%
Il est important pour moi de connaître l'identité de mes frères et sœurs donneurs	66%	24%	6%	4%	0%
Il est important pour moi d'avoir une histoire de santé familiale complète pour moi-même	81%	15%	4%	0%	0%
Il est important pour moi d'avoir des antécédents familiaux complets pour mes enfants	81%	14%	4%	1%	0%
C'est un droit humain fondamental de connaître l'identité des deux parents biologiques	73%	15%	7%	3%	2%

L'industrie de l'ART (Technologie de Reproduction Assistée) a la responsabilité d'agir dans le meilleur intérêt des personnes qu'elle aide à créer	79%	13%	7%	1%	0%
Les donneurs de gamètes (sperme et ovule) ont une responsabilité morale envers leur progéniture conçue par le donneur	43%	23%	21%	8%	5%
La méthode de ma conception me fait parfois ressentir de la détresse, de la colère ou de la tristesse	41%	30%	7%	13%	9%
L'identité de mon donneur est une information qui m'appartient	65%	21%	dix%	3%	1%
Mon donneur est "la moitié de qui je suis"	50%	27%	11%	9%	3%
Toutes les personnes conçues par donneur devraient avoir la possibilité de connaître l'identité de leur donneur	77%	17%	3%	2%	1%
Toutes les personnes conçues par donneur devraient avoir la possibilité de connaître les antécédents médicaux de leur donneur	91%	8%	1%	0%	0%
Toutes les personnes conçues par donneur devraient avoir la possibilité de savoir combien de frères et sœurs donneurs elles ont	79%	15%	4%	2%	0%
Toutes les personnes conçues par donneur devraient avoir la possibilité d'apprendre l'identité de leurs frères et sœurs donneurs	60%	23%	11%	4%	2%
Je crains de ne pas avoir d'antécédents familiaux complets et/ou précis	46%	26%	13%	13%	2%

Je crains d'entrer sans le savoir dans une relation amoureuse avec un frère ou une sœur donneur	16%	27%	22%	23%	12%

(HTTPS://TRANSLATE.GOOG/TRANSLATE?SL=EN&TL=FR&U=HTTPS%3A%2F%2WWW-WEAREDONORCONCEIVED.COM%2F2020-SURVEY-TOP%2F2020-WE-ARE-DONOR-CONCEIVED-SURVEY%2F?_X_TR_SL=EN&_X_TR_TL=FR&_X_TR_HL=FR#)

(HTTPS://TRANSLATE.GOOGLE.COM/WEBSITE?SL=EN&TL=FR&U=HTTPS%3A%2F%2WWW-WEAREDONORCONCEIVED.COM%2F2020-SURVEY-TOP%2F2020-WE-ARE-DONOR-CONCEIVED-SURVEY%2F?_X_TR_SL=EN&_X_TR_TL=FR&_X_TR_HL=FR#)

(HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/SHARER/SHARER.PHP?U%3DHTTPS%3A%2F%2WWW-WEAREDONORCONCEIVED.COM%2F2020-SURVEY-TOP%2F2020-WE-ARE-DONOR-CONCEIVED-SURVEY%2F?_X_TR_SL=EN&_X_TR_TL=FR&_X_TR_HL=FR#)

Copyright © Nous sommes conçus pour les donateurs. Tous les droits sont réservés.

(https://www-wearedonorconceived-com.translate.goog/2020-survey-top/2020-we-are-donor-conceived-survey/?_x_tr_sl=en&_x_tr_tl=fr&_x_tr_hl=fr#)

2020 WE ARE DONOR CONCEIVED SURVEY REPORT

Posted September 17, 2020

INTRODUCTION

The 2020 We Are Donor Conceived survey was designed to provide greater understanding about the feelings, perspectives, and experiences of people conceived via gamete donation. To garner as many responses from donor conceived adults as possible, the survey was shared on two Facebook groups for donor conceived people: We Are Donor Conceived and the Worldwide Donor Conceived People Network. Several individuals in these groups also shared the survey link with donor conceived individuals who are not members of either group.

ABOUT WE ARE DONOR CONCEIVED

wearedonorconceived.com is a multi-purpose online space where donor conceived people can share their stories and find information and resources. A Facebook group by the same name was launched in November 2016 and has quickly grown to over 2,000 members.

ABOUT SURVEY PARTICIPANTS

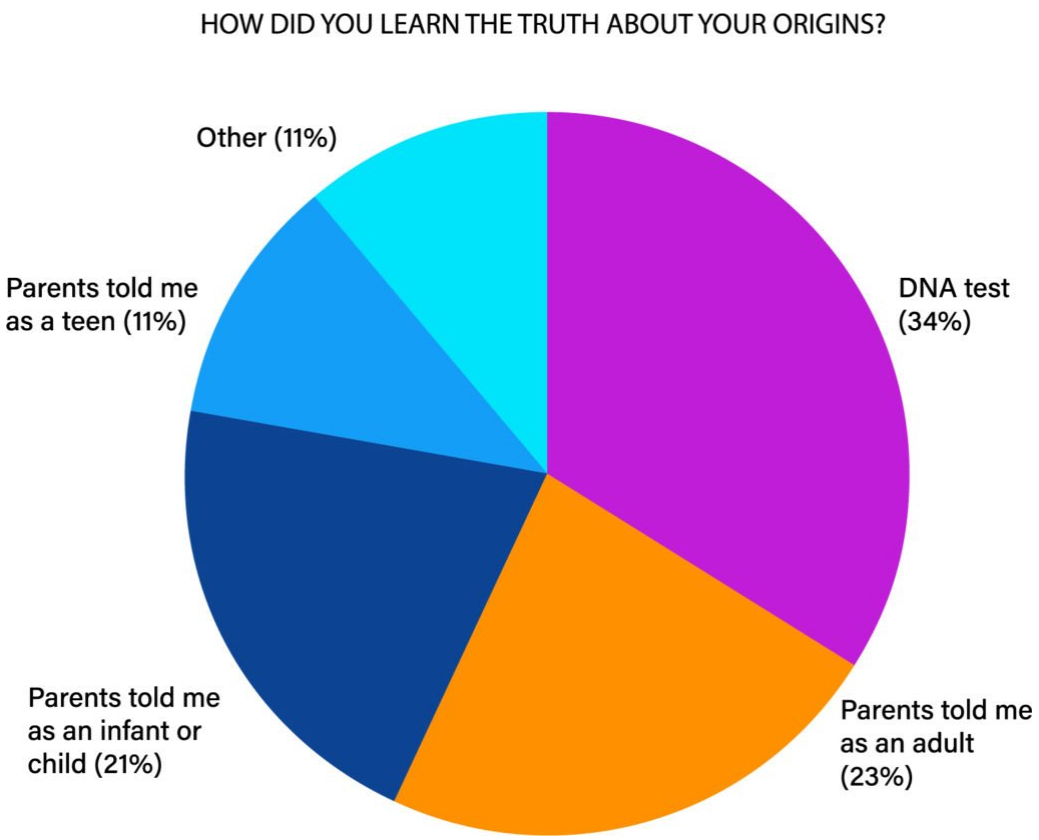
A total of 481 donor conceived people ranging in age from 13 to 74 participated in the 2020 survey. The majority of participants (87%) were between 20 to 40 years old. The survey attracted responses from people born in 15 different countries, including Germany, Canada, and the UK. Nearly three-quarters of respondents (72%) live in the United States.

Most participants (86%) were female and conceived via sperm donation (95%). The majority of respondents (89%) indicated the donor used in their conception was made anonymous, with no identity disclosure agreement. Eighteen respondents (4%) indicated their parent(s) fertility doctor used his own sperm to conceive them.

The majority of respondents (78%) were raised primarily by heterosexual parents, while 16% were raised by a single parent and 6% by same-sex parents. Several respondents selected multiple options for this question, indicating their family arrangement changed during the course of their childhood and formative years. Nearly half (44%) of respondents grew up with a donor conceived sibling, either from the same donor (17%) or a different donor (27%). Five percent grew up with an adopted sibling.

LEARNING ABOUT BEING DONOR CONCEIVED

A third of respondents (34%) indicated they discovered the truth about their origins as the result of taking a commercial DNA test such as 23andMe or AncestryDNA. Among those whose parents told them how they were conceived, 34% were told as a teenager or adult. Only 21% have known they are donor conceived since they were an infant or child.



A TREND TOWARDS OPENNESS

The 1990s are often cited as a turning point towards openness and transparency, as more single women and lesbian couples began accessing donor sperm to conceive a child. Survey results lend some support to this theory. Among those born before 1990, 38% learned the truth about their conception from their parents as a child or infant. For those born between 2000-2010, this figure jumps to 60%.

Respondents who were born before 1990 were significantly less likely to have learned the truth about their origins from their parents at a young age. Among those born in the 1970s, only five percent learned they are donor conceived from their parent(s) as a child or infant. These findings suggest that the majority of donor conceived people do not know the truth about their origins.

Family arrangement is the single biggest predictor of openness. Three quarters (76%) of those raised by a single mother or same-sex parents learned they are donor conceived as a child or infant. By comparison, only 9% of respondents raised by heterosexual parents knew they were donor conceived as an infant or child.

Year born	Parents told me as a child/infant (% of respondents)
2000-2006	60%
1990s	38%
1980s	14%
1970s	5%
Before 1969	0%

PREFERRED TERMINOLOGY

The 2020 survey asked participants to identify which terms for individuals conceived via donor-assisted reproduction they identify with. Donor conceived was the most commonly selected term (selected by 95% of respondents), followed by donor baby (selected by 22%) and half adopted (selected by 21%). Less frequently selected terms include test tube baby (15% of respondents), pre-conception adoptee (5% of respondents) and ART adoptee (4% of respondents). Multiple selections were allowed and results indicate that most respondents identify with more than one term.

PERCEPTIONS OF THE DONOR

In the donor conceived community, there is some frustration around industry-created terms like “donor” to describe a person who is financially compensated for providing biological material to create a child. For the sake of brevity, survey questions primarily used the word “donor” to denote the person who contributed half of a donor conceived person’s DNA. When asked how they describe this person, respondents indicated they use a variety of terms. Biological father/mother was the most

commonly cited (selected by 74% of respondents), followed by sperm/egg donor (selected by 59%).

Other frequently selected terms include donor father/mother (cited by 31%), genetic mother/father, (cited by 19%), and mother/father (cited by 12%). Less commonly selected terms include dad/mom (7%), bio dad (7%), progenitor (4%), and genetic contributor (4%). To honor the words we use, for the remainder of the survey, the terms “donor” and “biological mother/father” will be used interchangeably throughout the data reporting.

THE WIDESPREAD IMPACT OF DNA TESTING

Commercial DNA testing services such as AncestryDNA, 23andMe, MyHeritage, and FamilyTreeDNA aren’t just revealing the genetic origins of individuals conceived via sperm and egg donation. Survey results indicate these kits are also a popular tool for donor conceived individuals looking to learn more about their ancestry, family, and health.

Ninety five percent of survey participants said they have taken a DNA test. Twenty percent indicated they did so to find their donor siblings or learn the identity of the donor him/herself. Respondents were also interested in what information these tests could provide about their ancestry (30%) and health (16%).

DNA testing has effectively ended any promise of donor anonymity. Among survey respondents, 78% said they have successfully identified their donor through DNA testing (sometimes with the aid of genetic genealogy and/or search assistants), while 9% learned the donor’s identity from a sibling. Only 4% of respondents indicated they identified the donor via an official registry, such as one maintained by a government agency, the sperm bank, or another registry.

FINDING SIBLINGS THROUGH DNA TESTING

DNA testing services are connecting donor conceived people with their donor siblings. Seventy percent of respondents have identified at least one donor sibling this way. Most (79%) have found one to ten siblings while 5% have discovered 50 or more donor siblings.

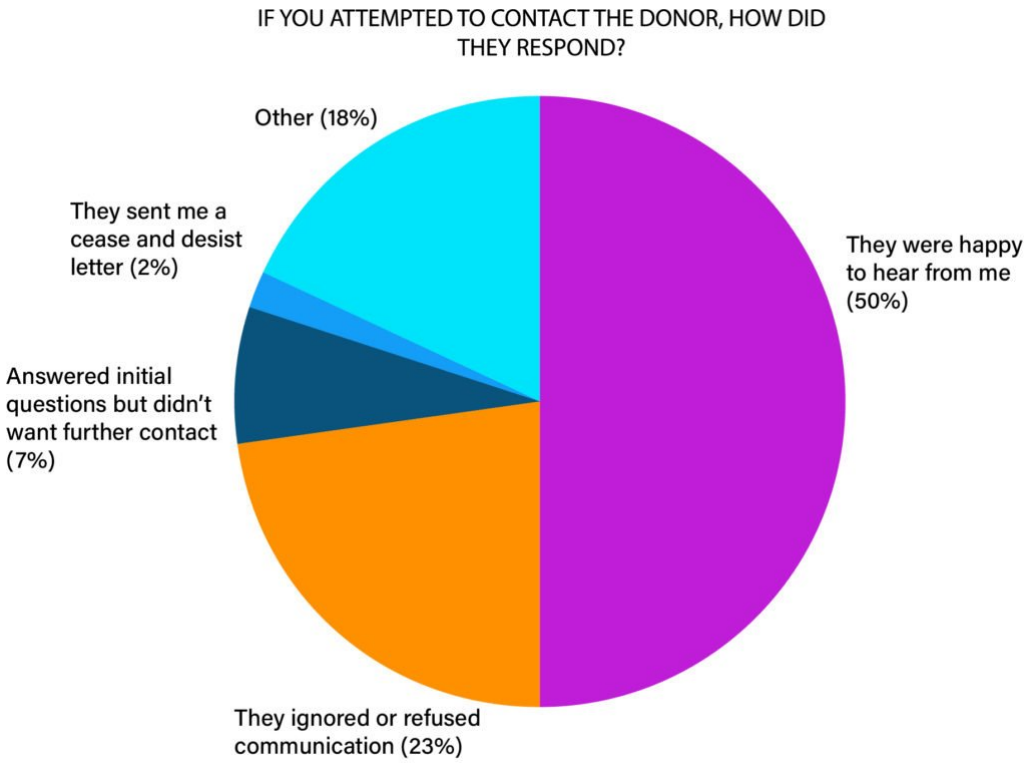
As the DNA testing databases grow, total sibling counts are likely to increase. During the past year, 41% of respondents said they have discovered one to five new donor siblings.

The power and importance of DNA testing services can not be overstated. Ninety percent of respondents say it is important to know the identity of their donor siblings and 89% say it is important to know the identity of the donor. For people conceived via gamete donation, these services are the best (and sometimes only) available method to connect with donor siblings or discover the identity of their unknown genetic parent.

ATTEMPTING CONTACT

When donor conceived individuals discover the donor’s identity, it is commonplace for them to attempt contact. Survey results show that among those who have identified the donor (and he/she was not deceased), 80% attempted to communicate with them.

Among those who attempted contact, 50% said their biological father/mother was happy to hear from them. Approximately one-quarter (23%) said the donor ignored their attempts to communicate or refused to communicate. Five respondents indicated they received a cease and desist letter from the donor.



DESIRED RELATIONSHIP WITH THE DONOR

Motivations for attempting contact range from donor conceived individuals seeking medical history information from their biological parent as a preventative health measure for themselves or their children, to a desire to form an ongoing relationship. The specific nature of that relationship varies from person to person.

The largest segment of respondents (31%) indicated they hope to form a close friendship, while 21% seek a casual acquaintance, and 19% desire a mentor/adviser-type relationship. Fourteen percent of respondents said they would ideally like to have a parent/child relationship. Only 9% do not desire any form of relationship with the donor.

Survey results indicate that respondents become interested in meeting the donor used in their conception at different ages. Among those who knew they were donor conceived before age 18, 27% were interested in meeting their biological parent as a child, 36% as a teenager, and 28% as an adult.

CURRENT RELATIONSHIP STATUS

Thirty eight percent of respondents indicated they do not have a relationship with the donor used in their conception. Among those who do, the largest proportion (44%) describe it as a casual acquaintance. Nineteen percent indicate they have a close friendship with the donor and 12% have a mentor/adviser relationship. Only 9% indicated they have a parent/child relationship.

DESIRED RELATIONSHIP WITH DONOR SIBLINGS

Nearly half of respondents (49%) indicated they hope to form a close friendship with their donor siblings, while 30% seek a traditional sibling relationship, and 17% want to be casual acquaintances. Only 2% do not desire any form of relationship with their donor siblings. Among those who knew of their origins before the age of 18, 14% were interested in meeting donor siblings as a child, 37% were interested as a teenager, and 45% as an adult.

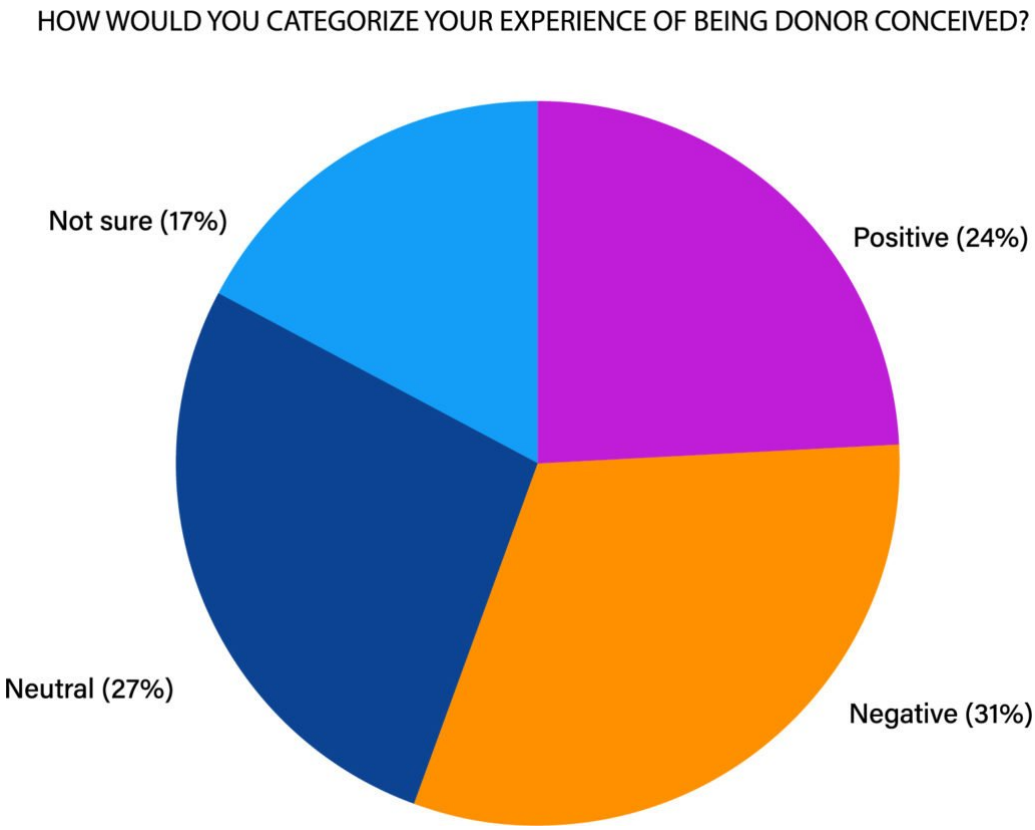
LIVED EXPERIENCE OF DONOR CONCEPTION

Participants were asked to reflect on what it was like to learn they are donor conceived. The top five most frequently selected words were shocked, confused, curious, numb, and sad.

When reflecting on how being donor conceived makes them feel presently, the most commonly selected words included curious (cited by 55% of respondents), unique (cited by 37%), sad (37%), and isolated (33%). Twenty percent of respondents indicated they were happy and 19% said they are indifferent. The word cloud below illustrates the complex nature of being donor conceived. (Words that appear larger were the most commonly selected.)

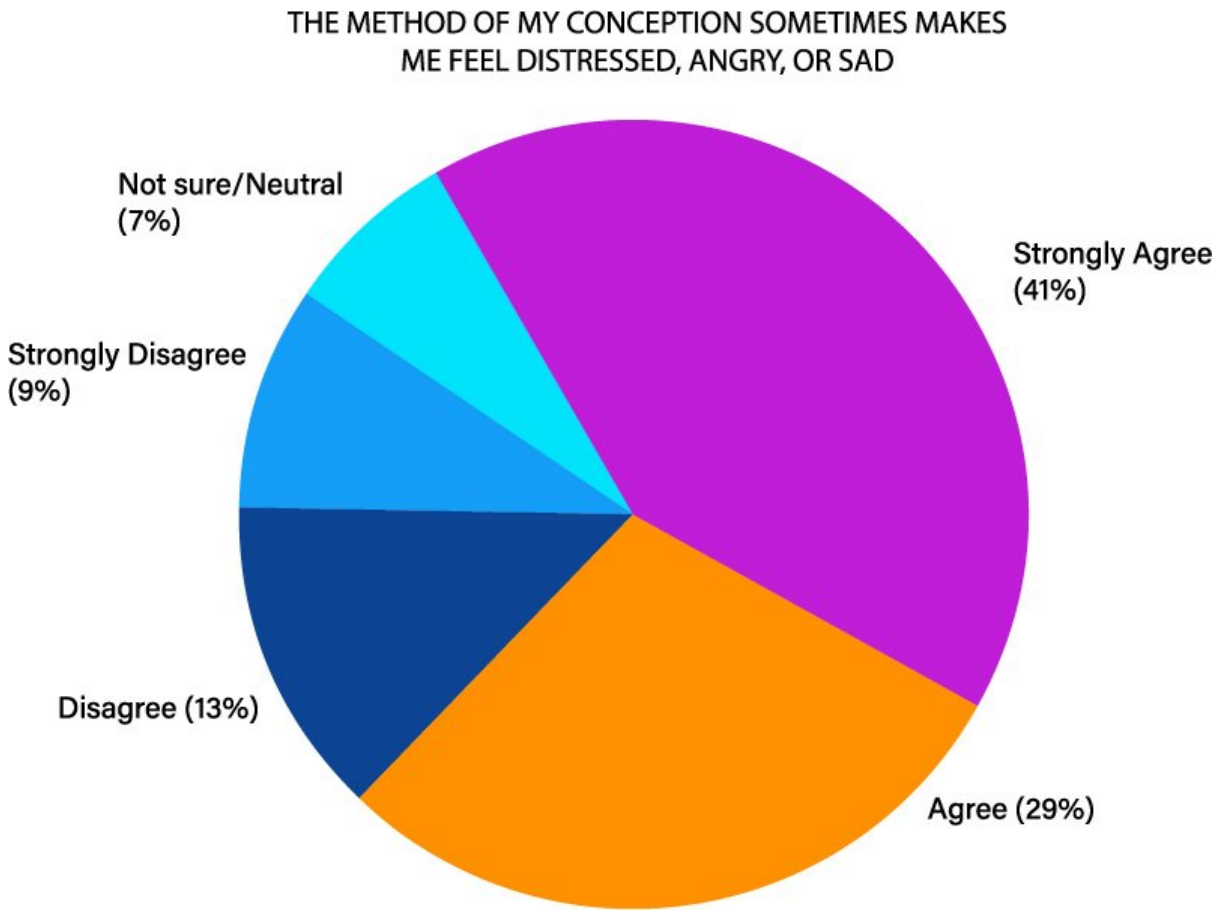
OVERALL EXPERIENCE OF BEING DONOR CONCEIVED

Respondents were asked how they categorize their overall experience of being donor conceived. The results indicate a variety of experiences, with a fairly even split between positive, negative, and neutral.



FEELINGS ABOUT THE METHOD OF ONE'S CONCEPTION

Results for questions that aim to provide greater insight into the lived experience of being donor conceived are more conclusive. Seventy one percent of participants agreed with the statement "the method of my conception sometimes causes me to feel distressed, angry, or sad" and nearly half (47%) said they sometimes feel sad, disappointed, or angry that their parents chose to create them using donor gametes.



These feelings of anger, sadness, and distress often lead donor conceived individuals to seek help or advice from a therapist or other mental health professional. Nearly half of those surveyed (46%) said they have sought professional therapy to process their emotions around being donor conceived and an additional 17% would like to.

COMMUNICATION OF FEELINGS WITH PARENTS

Survey results indicate that parents of donor conceived individuals may not be cognizant of how their child feels about being donor conceived. Slightly more than one third (37%) of respondents said their parents are aware of their feelings and only 23% indicated the parents who raised them are supportive of their search for their unknown biological parent.

COMPARING LATE AND EARLY DISCOVERY

Respondents who learned they are donor conceived prior to age three were significantly more likely to categorize their overall experience as positive compared to those who found out after age three. Early discovery DCP are also less likely to indicate the method of their conception sometimes makes them feel distressed, angry, or sad. Regardless of the timing of discovery, findings were similar with regards to feelings about donor anonymity and the importance of knowing the donor and their donor siblings.

	Early discovery	Late discovery
Overall experience	51% positive	19% positive
Method of my conception sometimes causes me to feel distressed, angry, or sad	48% agree	74% agree
Important to know donor's identity	71% agree	92% agree
Identity of donor belongs to me	81% agree	88% agree
All DCP should have the option to know their donor's identity	87% agree	96% agree
Important to know donor sibling's identity	88% agree	91% agree

COMPARING POSITIVE AND NEGATIVE EXPERIENCES

How and why an individual feels about being donor conceived is a complex question that is partly driven by personality and life experiences. However, when comparing those who said their overall experience is "positive" (24% of respondents) vs. "negative" (31% of respondents), some trends do emerge.

As seen in the table below, respondents who classified their overall experience as positive were significantly more likely than those who classify it as negative to have discovered donor conceived siblings, know the identity of the person whose DNA was used in their conception, and indicate they received a positive response from them if they attempted contact.

How would you categorize your overall experience of being donor conceived?

	Positive	Negative
Found DC siblings	85% of respondents	64% of respondents
Discovered donor's identity	85% of respondents	51% of respondents
Donor was "happy to hear from them"	44% of respondents	22% of respondents

RESPONSIBILITY OF DONORS, RECIPIENT PARENTS, AND THE ART (ASSISTED REPRODUCTION TECHNOLOGY) INDUSTRY TO DONOR CONCEIVED INDIVIDUALS

Sperm and egg donors might be surprised to learn that 66% of respondents believe they "have a moral responsibility to their donor conceived offspring". Exactly what this responsibility looks like in practise varies from person to person.

With regards to the multi-billion dollar Assisted Reproduction Technology, results are even more decisive. Ninety two percent of those surveyed agree with the statement "The ART (Assisted Reproduction Technology) industry has a responsibility to act in the best interest of the people it helps to create". A mere 1% of respondents disagreed with this statement.

All involved parties (parents, donors, and ART industry professionals) ought to know that 70% of respondents believe they have been harmed by not knowing the donor's identity and 80% believe they have been harmed by not knowing the donor's medical history.

The explanation for these feelings of harm is perhaps best understood by how survey participants responded to statements regarding the donor's identity and family health history, such as "The identity of my donor is information that belongs to me" (86% agree), "My donor is 'half of who I am'" (77% agree), and "It is important for me to have a health history for myself/my children" (96% agree / 95% agree).

ATTITUDES ABOUT DONOR CONCEPTION AND THE NEED FOR REFORM

Regardless of their own personal experience with being donor conceived, the majority of respondents indicated strong support for donor conceived individuals to have the option to access important information like how many donor siblings they have (94%), the medical history of their donor (99%), and the identity of their donor (94%).

Those who have been denied crucial information about their genetic identity and family health history understand the importance of this information. Eighty eight percent of respondents believe it is a basic human right to know the identity of both biological parents.

SUPPORT FOR ANONYMOUS AND NON-ANONYMOUS DONOR AGREEMENTS

Seventy six percent of respondents do not support anonymous donor conception. The use of non-anonymous/identifiable donor eggs or sperm to conceive a child has more support amongst respondents: 53% agree with this practice.

MOVING FORWARD ETHICALLY

The need for urgent legal reforms that safeguard the best interests and basic human rights of the people created via donor conception is clear. Among the donor conceived population, there is broad support for common sense reforms such as limiting the number of offspring per donor, abolishing anonymous donation agreements, and requiring pre-donation counselling for parents and donors.

SUPPORT FOR SPECIFIC REFORMS

Establish a set limit on how many offspring a single donor can produce: **92% support**; 83% say the limit should be fewer than 10 offspring per donor

Require donors to make updated health records available to donor conceived people: **92% support**

Require pre-donation counseling for intended parents: **85% support**

Require pre-donation counseling for donors: **84% support**

Abolish anonymous donation agreements: **81% support**

Abolish anonymous-until-18 (open-ID) agreements: **50% support**

Require the donor's identity be available to the donor conceived person from birth: **67% support**

Include all genetic and social parents on a child's birth certificate: **49% support**

Ban payment for sperm, egg, and embryo donation: **47% support**

Establish a maximum payment for gametes and embryos: **37% support**

Require donors be available for a relationship with the donor conceived person from birth: **33% support**

OPINION STATEMENTS

I support the use of anonymous donor eggs or sperm to conceive a child.
11% agree; 76% disagree; 13% neutral

I support the use of non-anonymous/identifiable donor eggs or sperm to conceive a child.
53% agree; 22% disagree; 25% neutral

Anonymous egg or sperm donation is unethical.
74% agree; 12% disagree; 14% neutral

It is important for me to know the identity of my donor.
89% agree; 5% disagree; 6% neutral

It is important for me to know the identity of my donor siblings.
90% agree; 4% disagree; 6% neutral

It is important for me to have a complete family health history for myself.
96% agree; 0% disagree; 4% neutral

It is important for me to have a complete family health history for my children.
95% agree; 1% disagree; 4% neutral

It is a basic human right to know the identity of both biological parents.
88% agree; 5% disagree; 7% neutral

The ART (Assisted Reproduction Technology) industry has a responsibility to act in the best interest of the people it helps to create.
92% agree; 1% disagree; 7% neutral

Gamete (sperm and egg) donors have a moral responsibility to their donor conceived offspring.
66% agree; 13% disagree; 21% neutral

The method of my conception sometimes causes me to feel distressed, angry, or sad.
71% agree; 22% disagree; 7% neutral

The identity of my donor is information that belongs to me.
86% agree; 4% disagree; 10% neutral

My donor is "half of who I am."
77% agree; 12% disagree; 11% neutral

All donor conceived people should have the option to know their donor's identity.
94% agree; 3% disagree; 3% neutral

All donor conceived people should have the option to know their donor's health history.
99% agree; 0% disagree; 1% neutral

All donor conceived people should have the option to know how many donor siblings they have.
94% agree; 2% disagree; 4% neutral

All donor conceived people should have the option to learn their donor siblings' identities.
83% agree; 6% disagree; 11% neutral

I worry that I do not have a complete and/or accurate family health history.
72% agree; 15% disagree; 13% neutral

I worry that I might unknowingly enter into a romantic relationship with a donor sibling.
43% agree; 35% disagree; 22% neutral

Opinion statements	Strongly Agree	Agree	Netural	Disagree	Strongly Disagree
I support the use of anonymous donor eggs or sperm to conceive a child	4%	7%	13%	21%	55%
I support the use of non-anonymous/identifiable donor eggs or sperm to conceive a child	20%	33%	25%	11%	11%
Anonymous egg or sperm donation is unethical	54%	20%	14%	9%	3%
It is important for me to know the identity of my donor	72%	17%	6%	4%	1%

It is important for me to know the identity of my donor siblings	66%	24%	6%	4%	0%
It is important for me to have a complete family health history for myself	81%	15%	4%	0%	0%
It is important for me to have a complete family health history for my children	81%	14%	4%	1%	0%
It is a basic human right to know the identity of both biological parents	73%	15%	7%	3%	2%
The ART (Assisted Reproduction Technology) industry has a responsibility to act in the best interest of the people it helps to create	79%	13%	7%	1%	0%
Gamete (sperm and egg) donors have a moral responsibility to their donor conceived offspring	43%	23%	21%	8%	5%
The method of my conception sometimes causes me to feel distressed, angry, or sad	41%	30%	7%	13%	9%
The identity of my donor is information that belongs to me	65%	21%	10%	3%	1%
My donor is “half of who I am”	50%	27%	11%	9%	3%
All donor conceived people should have the option to know their donor’s identity	77%	17%	3%	2%	1%
All donor conceived people should have the option to know their donor’s health history	91%	8%	1%	0%	0%
All donor conceived people should have the option to know how many donor siblings they have	79%	15%	4%	2%	0%
All donor conceived people should have the option to learn their donor siblings’ identities	60%	23%	11%	4%	2%
I worry that I do not have a complete and/or accurate family health history	46%	26%	13%	13%	2%
I worry that I might unknowingly enter into a romantic relationship with a donor sibling	16%	27%	22%	23%	12%

(HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/SHARER.PHP?U=HTTPS://WWW.WEAREDONORCONCEIVED.COM/2020-SURVEY-TOP/2020-WE-ARE-DONOR-CONCEIVED-SURVEY/)

(HTTPS://TWITTER.COM/INTENT/TWEET?URL=HTTPS://WWW.WEAREDONORCONCEIVED.COM/2020-SURVEY-TOP/2020-WE-ARE-DONOR-CONCEIVED-SURVEY/)

Copyright © We Are Donor Conceived. All rights reserved.