



**UNIVERSITÉ  
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

# Infertilité, FIV, Ovodonation: parcours d'une vie



Marina Lumbreras  
Silvia Martin Lluesma  
Beatriz Rodriguez

Tutrices:  
Mme. Solange Conti  
Dr. Samia Hurst

# Introduction

L'infertilité touche 10% des couples, ce qui nous paraît être un problème majeur de santé publique, et ce chiffre ne va qu'en augmentant dans les prochaines années. Même si l'origine de l'infertilité est due aussi bien à des problèmes masculins que féminins, ces dernières sont souvent confrontées à des options plus limitées et à des restrictions légales plus fortes que celles des problèmes masculins, comme c'est le cas pour la donation de gamètes. Or, en Suisse, le recours à la donation d'ovocytes reste une réalité qu'on ne veut pas voir en face.

Dans notre société, l'infertilité est perçue comme un problème attribué à une minorité de gens, or la réalité en est tout autre. En effet, la possibilité de devoir affronter une situation d'infertilité, et encore plus, accepter une donation d'ovocytes, est souvent considérée comme très improbable. Néanmoins, la vie est un parcours à découvrir, qui peut nous mener à des situations inattendues. Ainsi, parfois on doit faire face à des situations difficiles, et prendre des décisions compliquées. Si on a de la chance, on peut trouver un soutien général dans notre entourage, mais parfois on se trouve seul face à cette réalité, car l'infertilité reste un tabou dans notre société. De ce fait, les gens affectés se replient souvent sur eux-mêmes et souffrent en silence.

Pour bien décrire cette situation, nous avons décidé d'écrire notre projet sous la forme d'un récit fictif racontant l'histoire d'une patiente qui souffre d'une infertilité. Nous avons choisi comme personnage principal une femme, «Anna», qui commence son parcours comme étudiante en Médecine, dans le but que chacun d'entre nous puisse s'identifier à son histoire. Dans notre projet, nous racontons son parcours à travers ses différentes étapes de la vie, ses choix et ses réactions face aux caprices du destin. De cette manière, nous avons intégré en un seul personnage les réactions émotionnelles, les doutes et les craintes de différents témoignages que nous avons récoltés de personnes qui sont en train de passer par un processus d'infertilité. Le parcours d'Anna apparaît en images et en bulles, avec les titres en bleu; les textes entre guillemets sont des citations de patientes réelles, qu'on a connues personnellement ou obtenues à partir de forums ouverts sur le web.

Nous introduisons des aspects médicaux, légaux et éthiques pertinents à différents moments de notre histoire. Cette partie apparaît en noir.

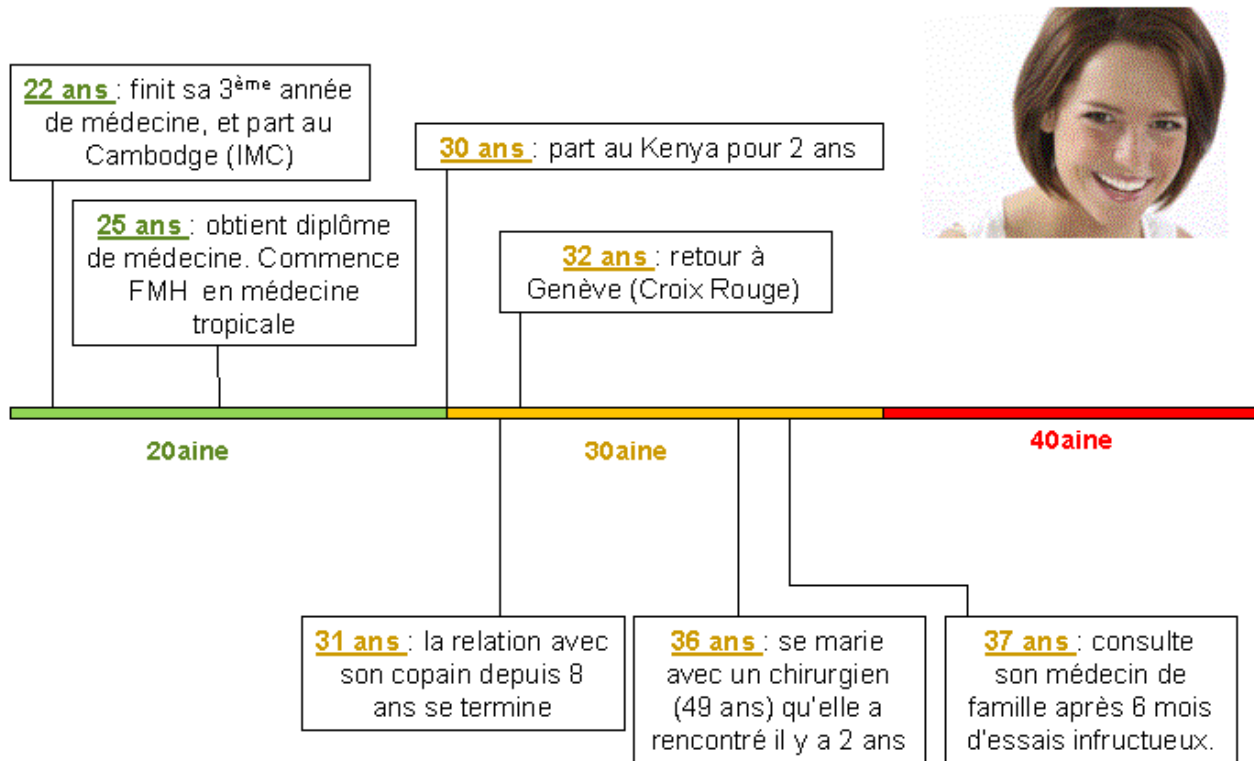
Finalement, notre projet n'a pas un but moralisateur pour les jeunes gens qui repoussent l'âge de la maternité, du fait qu'ils sont en plein dans leur vie professionnelle, mais plutôt de sensibilisation envers les personnes qui prennent des décisions politiques autour du thème de l'infertilité, qui vont affecter l'ensemble de la société.

# Table des matières

<i>Introduction</i>	2
<i>Table des matières</i>	3
<i>Présentation de Anna</i>	5
<i>Définition de l'Infertilité</i>	5
<i>Causes d'Infertilité</i>	6
<i>Anna : Attente du diagnostique</i>	7
<i>L'Option de l'adoption à Genève</i>	8
<b>Cadre légal</b>	8
<b>La procédure</b>	9
<i>Anna : La décision</i>	11
<i>Les options de la Procréation Médicalement Assistée (PMA)</i>	12
<b>Etapas de la FIV</b>	12
<b>Effets secondaires et risques du traitement</b>	14
<b>Le coût d'un traitement</b>	15
<b>Données FIVNAT Suisse 2009</b>	15
<i>Anna et son vécu de la FIV : une montagne russe émotionnelle</i>	17
<i>Aspects Psychosociaux de l'Infertilité</i>	17
<b>Le Parcours Emotionnel de l'Infertilité</b>	17
1. Le Diagnostique	17
2. Le Traitement	18
3. Le Résultat du Traitement	18
<b>Les Stratégies d'Adaptation (« coping strategies »)</b>	19
<b>Soutien Psychosocial Disponible</b>	19
1. Soutien psychosocial en Angleterre	19
2. Soutien psychosocial en Suisse	20
<i>Anna : Le recours à la donation d'ovocytes</i>	22
<i>PMA: le cadre légal</i>	22
<b>La législation suisse</b>	22
<b>Législation : comparaison entre les différents pays</b>	23
<b>Comparaison du cadre légal pour la FIV dans les pays européens</b>	23
<b>Projet de réforme de la constitution et deuxième projet de révision de la loi sur la PMA</b>	24
<b>Comparaison des législations en matière de don d'ovocytes</b>	25
Pratique du don d'ovocytes dans le monde	25
Destination des receveuses européennes (et suisses) du don d'ovocytes	27
Le processus du don d'ovocytes	28
<i>Le centre IVI à Madrid (Espagne)</i>	30
<b>Les receveuses</b>	30
<b>Les donneuses</b>	31

<i>Anna et son vécu de la donation d'ovocytes</i>	32
<b>Propositions</b>	33
<b>Possibilités de prévention</b>	33
<b>Création d'une association de patients</b>	33
<b>Levée de l'interdiction du don d'ovocytes</b>	34
<b>Prise en charge par les caisses maladie</b>	35
<b>Remerciements</b>	36
<b>Annexe I</b>	37
<b>Annexe II</b>	41
<b>Annexe III</b>	42
<b>Références</b>	43

## Présentation de Anna



## Définition de l'Infertilité

**Fertile** fait référence à un couple qui a la *capacité* de concevoir, et **fécond** c'est un couple qui a conçu. En français, la fertilité est donc un *potentiel*, et la fécondité est un *fait*. On peut donc être fertile et infécond en même temps (ex. avortements spontanés à répétition).<sup>1</sup> En anglais, les définitions de ces deux mots sont inversées : la fertilité est un *fait*, et la fécondité est un *potentiel*.

L'**infécondité** (ou **infertilité** en anglais) se définit comme l'incapacité pour un couple de concevoir après 1 an de relations sexuelles régulières non protégées. Dans l'infertilité primaire, une grossesse n'a jamais eu lieu au sein du couple. Par contre, dans une infertilité secondaire, un ou deux membres du couple a déjà obtenu une grossesse dans le passé (ensemble ou avec un autre partenaire), mais n'arrive plus à concevoir depuis un an de relations sexuelles régulières non protégées.<sup>1</sup>

L'âge de la femme doit être tenu en compte par le couple pour savoir quand aller chercher un avis médical. Si la femme a moins de 35 ans, le médecin attendra 1 an de relations sexuelles non protégées sans grossesse avant de commencer les examens de dépistage. Mais si elle a plus de 35 ans, ces examens de diagnostique vont être faits après 6 mois de relations sexuelles non protégées infructueuses.

Dans les pays développés comme la Suisse, l'infertilité ne cesse d'augmenter avec les années, et on estime que 1 couple sur 6 rencontre des difficultés à concevoir un enfant et consulte au cours de leur vie reproductive.<sup>2</sup>

# Causes d'Infertilité

L'infertilité est une maladie qui touche les deux membres du couple de manière égale : 30% des infertilités sont d'origine masculine et 30% des infertilités sont d'origine féminine. En plus, 20% des cas correspondent à des causes mixtes, où les deux membres du couple sont responsables. Le 20 % restant des causes sont inexplicables, dont la cause n'a pas pu être identifiée, ce qui ne veut pas dire qu'il n'y ait pas de raison qui puisse expliquer l'infertilité.<sup>3</sup>

Les causes principales d'infertilité masculine et féminine sont résumées dans la Figure 1.<sup>1</sup>

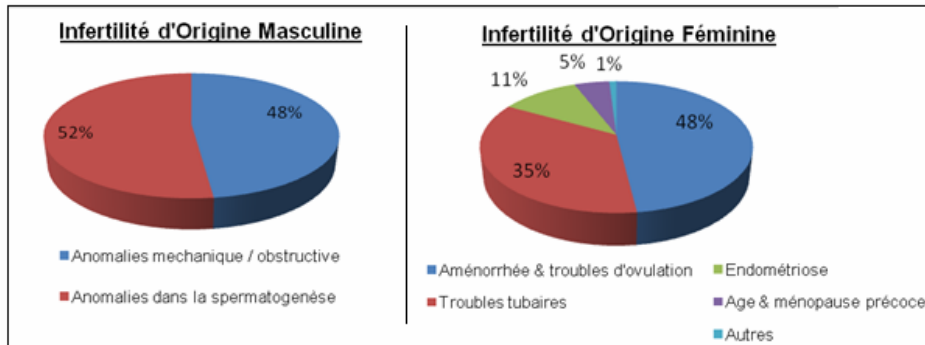


Figure 1 : Les causes d'infertilité

Les causes d'infertilité mentionnées auparavant peuvent être d'origine génétique, environnementale, sociale et comportementale. Les origines principales d'infertilité sont résumées dans le Tableau 1.

Origine de l'Infertilité	Exemples
<b>Génétique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aneuploïdies (ex. trisomie 21), syndrome de Klinefelter (XXY)</li> <li>Anomalies anatomiques congénitales (ex. fusion labiale)</li> </ul>
<b>Environnementale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Perturbateurs hormonaux (ex. bisphenol-A)</li> <li>Traitement médicaux (radiothérapie, chimiothérapie)</li> </ul>
<b>Sociale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Retard de l'âge de la procréation</li> <li>Dépression (peut amener à une diminution de la libido, impuissance, etc.)</li> </ul>
<b>Comportementale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tabac, alcool, alimentation (anorexie, obésité)</li> <li>Infections sexuellement transmissibles (ex. chlamydia)</li> <li>Relations sexuelles irrégulières</li> </ul>

Tableau 1 : Les origines d'infertilité

Un facteur important responsable de la recrudescence dans les cas d'infertilité est l'avancée socioprofessionnelle de la femme. Le fait d'allonger les études avant d'envisager une grossesse a repoussé l'âge moyen de la première grossesse, actuellement étant à 31.7 ans pour une femme suisse.<sup>4</sup> Cependant, le potentiel reproductif d'une femme diminue à partir de 25 ans, et après 40 ans, la possibilité d'une grossesse est inférieure à 10%.

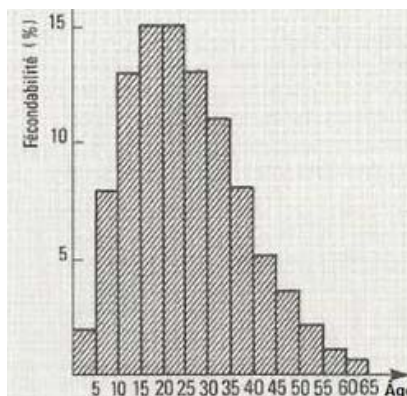


Figure 2 : Le potentiel reproductif d'une femme selon son âge

## Anna : Attente du diagnostique

Après la consultation avec le gynécologue et son équipe, le diagnostique du couple est le suivant :

- Mari : spermogramme normal.
- Femme :
  - Des investigations entreprises (échographie endovaginal et dosages hormonaux, hystérosalpingographie et échographie) font suspecter un endométriome droit et une pathologie tubaire droite (type obstructive). La réserve ovarienne semble à priori bonne.
  - Cinq mois plus tard (en raison du planning de l'hôpital) une hystérocopie diagnostique et laparoscopie permettent d'affiner le diagnostique : utérus myomateux, endométriomes bilatéraux, kyste de l'ovaire droit, trompes perméables et petit myome sous muqueux intra-cavitaire.
  - En post-opératoire, introduction d'analogue de la GnRH pour 3 mois avec une évaluation qui ne révèle aucune symptomatologie douloureuse et un examen clinique peu contributif mais indolore. Le bilan est complété par une IRM en raison d'une échographie difficile à interpréter.
  - Le diagnostique final est d'endométriome et utérus polymyomateux.

A ce moment, le gynécologue et son équipe proposent à la patiente d'effectuer une FIV si le couple désire avoir des enfants.

Tout ceci constitue un long chemin : parfois des tests douloureux, et la peur des résultats, qui n'est pas seulement centré sur l'infertilité, mais aussi sur la possibilité d'autres maladies (cancer peut être ?). La solitude, l'effort de devoir se soumettre à autant d'exams, de devoir trouver des excuses sans fin au travail et également l'argent pour pouvoir atteindre notre but. On se sent cuit à petit feu. Le temps passe si lentement... Et finalement le diagnostique. Une FIV implique qu'un acte aussi intime comme l'est l'acte sexuel passe de l'intimité du couple à la sphère publique. C'est fini la naïveté, on doit passer à l'action. Anna se demande « Pourquoi moi ? » Mais il n'y pas de réponse. C'est simplement une réalité.

Elle a peur aussi pour sa vie de couple. Bien qu'il l'aime (elle le sait bien), comme va-t-il recevoir la nouvelle? Est-ce qu'il va l'accepter et la soutenir ou va-t-il lui en vouloir pour être la «responsable»? C'est une rude preuve pour le couple, mais s'il la surmonte, elle ne peut que renforcer les liens et leur complicité.

Ils discutent ensemble sur le fait de pouvoir ou non en parler dans leur entourage ; en effet, Anna aimerait pouvoir en parler avec son amie, et son conjoint n'est pas du même avis. « Réfléchis, Anna. Tu pourrais écouter que ce problème n'est pas si grave, puisque ta vie n'est pas en question. Qu'on doit accepter ce que la nature nous a donné, bien que pour d'autre maladie les gens puissent voir les choses d'une manière différente. Qu'on peut aussi être heureux sans enfants, même si la société considère comme égoïstes les gens sans famille. Tu pourrais aussi entendre que tu n'as pas vu le temps passer et que maintenant ton désir d'enfant n'est plus qu'un caprice de l'âge mure... Tu vas te sentir blessée et incomprise. Est-ce que tu es prête à affronter avec sérénité les jugements des autres ? » Finalement, ils décident de garder tout ceci en famille et de leur en parler tout prochainement, pour éviter leurs commentaires déplacés autour de ce sujet délicat.

Après longue réflexion en commun, Anna et son conjoint se décident à aller chercher de l'information sur l'adoption dans un centre de l'Etat. Elle se dit que: « il y a déjà beaucoup d'enfants qui ont besoin d'aide dans le monde, pourquoi en faire plus... »

# L'Option de l'adoption à Genève

## Cadre légal

D'après les informations disponibles sur la page web du Tecfa (Université de Genève)<sup>5</sup> et du Bureau genevois de l'adoption<sup>6</sup> :

- Qui peut adopter ?

Dans le canton de Genève, les personnes domiciliées à Genève qui souhaitent entreprendre les démarches doivent s'annoncer auprès de l'Autorité centrale cantonale genevoise en matière d'adoption. Pour les étrangers vivant à Genève, il leur est nécessaire d'être en possession d'un permis B ou C.

Selon les articles 264-269c du Code civil suisse, l'adoption peut être une :

- *Adoption conjointe* :

L'exigence première est une union durable des parents candidats. Les époux doivent être mariés depuis au minimum cinq ans ou être tous deux âgés de 35 ans révolus. Il faut aussi justifier d'une bonne réputation (enquête sociale), d'une bonne santé (examen médical) et d'un bon équilibre psychologique (examen auprès d'un psychologue).

- *Adoption par une personne seule* :

L'adoption par une personne célibataire n'est pas exclue, mais soumise à une appréciation sévère. Le candidat doit avoir 35 ans révolus et une disponibilité particulière pour s'occuper d'un enfant. C'est la seule voie d'adoption ouverte à une personne vivant en concubinage. C'est aussi une possibilité pour un époux qui voudrait adopter l'enfant de son conjoint s'il est marié avec ce dernier depuis au moins cinq ans.

Les restrictions suisses pour l'adoption sont: une différence d'âge entre l'enfant et ses parents adoptifs  $\geq 16$  ans, ne pas avoir de lien de filiation entre les parents adoptifs et l'enfant, et l'adoption conjointe d'un enfant reste interdite aux couples de même sexe, de même que l'adoption de l'enfant du partenaire.

Enfin, on peut dire que les candidats à l'adoption doivent par-dessus tout s'armer de patience et d'endurance, car en effet, les délais sont longs et les enquêtes sévères.

- Quel enfant ?

En Suisse, il y a plus de demandes d'adoption que d'enfants disponibles. Nombreux couples se tournent donc vers l'étranger. Néanmoins il y a des restrictions à suivre suivant le pays d'origine de l'enfant adopté :

- Enfants d'origine suisse : ils doivent avoir minimum 3 mois et au maximum 15 ans.
- Enfants d'autre origine: on peut l'adopter dès les premiers jours de la naissance.

Si on accepte un enfant plutôt âgé, notre candidature risque d'être retenue plus facilement étant donné qu'il est plus difficile de placer ces enfants-là. Mais il ne faut pas sous-estimer les problèmes d'adaptation ; en effet, les enfants donnés en adoption ont souvent vécu un passé difficile et très marquant, les établissements dans lequel ils se trouvent ne sont pas toujours très apte à leur bien-être et épanouissement, ils souffrent parfois de malnutrition et d'autres maladies.

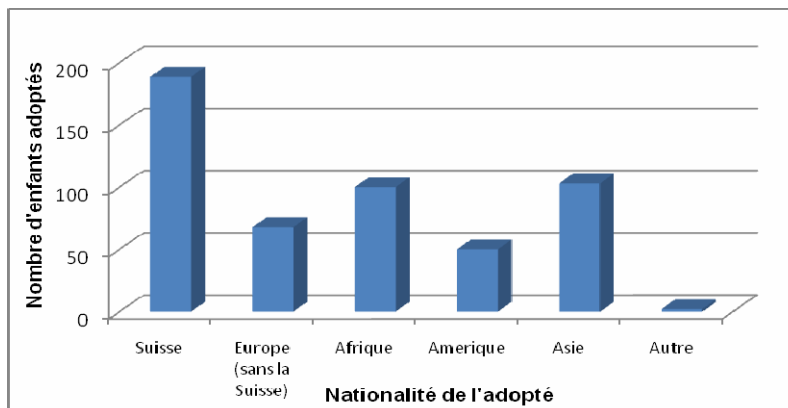


Figure 3 : Adoption en Suisse en 2009 selon la nationalité de l'adopté.



## La procédure

A Genève, les personnes qui souhaitent adopter peuvent s'adresser à plusieurs organismes:

- Le bureau genevois de l'adoption
- La Protection de la Jeunesse pour enfants et adolescents
- L'Office sociale internationale.

La procédure à suivre est longue et restrictive:<sup>5, 6</sup>

1. La première démarche des futurs parents adoptifs est le dépôt d'une demande d'agrément auprès de l'autorité centrale de son canton de résidence d'un de ces organismes reconnus.
2. Ils doivent ensuite établir un dossier exhaustif en fonction du pays concerné, au besoin traduit et légalisé, comportant : un extrait d'acte de naissance, un extrait d'acte de mariage, une fiche familiale d'état civil, un extrait de casier judiciaire, des photographies du ou des demandeurs, un certificat médical datant de moins de trois mois, établi en vue de l'adoption et comportant une radiographie pulmonaire, une attestation favorable délivrée par un psychologue, tout document attestant de ressources suffisantes pour élever des enfants et une lettre de motivation expliquant les raisons pour lesquelles le demandeur souhaite adopter un enfant.
3. Une fois la demande enregistrée, les candidats à l'adoption sont soumis à une enquête sociale et à des entretiens psychologiques.
4. Ce dossier sur les parents est ensuite transmis via l'Autorité centrale fédérale à l'autorité centrale du pays d'origine de l'enfant, qui l'examine et décide, selon ses propres critères, de l'aptitude des demandeurs.
5. Lorsque la réponse est positive, et qu'un enfant peut être proposé à l'adoption, un rapport social sur l'enfant est rédigé et une décision de matching positive est prise.
6. La décision de matching et le rapport sur l'enfant sont transmis à l'autorité centrale cantonale, via l'Autorité centrale fédérale. A partir de là, l'autorisation d'adoption doit être, dans certains cas, prononcée dans le pays d'origine de l'enfant et dans d'autre, directement en Suisse. En effet, les procédures de l'adoption changent un peu selon les pays et selon si le pays en question a adhéré ou non à la Convention de La Haye (Convention sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale, entrée en vigueur en 2003). Cette convention a pour but majeur d'établir des garanties pour que les adoptions internationales aient lieu dans l'intérêt supérieur de l'enfant et dans le respect des droits fondamentaux qui lui sont reconnus en droit international, et également d'instaurer un système de coopération entre les Etats contractants pour assurer le respect de ces garanties et prévenir ainsi l'enlèvement, la vente ou la traite d'enfants.
7. Si l'enfant est mineur, les parents naturels doivent donner leur accord. Ce consentement ne peut valablement être donné que six semaines après la naissance et il est révocable dans les six semaines. Un nouveau-né, en Suisse, n'est pas confié à des parents en vue de l'adoption avant l'âge de trois mois. En cas d'adoption à l'étranger, les autorités suisses exigent aussi la production d'un document attestant le consentement des parents naturels ou une déclaration du pays d'origine indiquant les raisons pour lesquelles cet accord ne peut pas être donné.
8. Les parents adoptifs doivent également s'engager par écrit à pourvoir à l'entretien de l'enfant en Suisse comme si c'était le leur, même si l'adoption n'est pas prononcée.
9. Lorsque l'enfant tant attendu est enfin là, la procédure n'est pas terminée pour autant ! Il y a une période probatoire de deux ans, avant que l'adoption soit prononcée. Pendant ce laps de temps, l'enfant est simplement confié à ses futurs parents, qui ne sont encore que des parents nourriciers. Il reste juridiquement sous la protection des autorités tutélaires. Un assistant social demeure en permanence en contact avec la famille afin de contrôler l'aptitude des candidats à assurer un développement harmonieux de l'enfant.

10. Au terme de cette période, l'Office de Protection de la Jeunesse rédige un préavis et l'adresse à l'autorité qui, alors, statue définitivement. Une fois que l'adoption est prononcée, les liens de filiation antérieurs sont rompus. Un nouveau prénom peut être donné à l'enfant et il devient membre, à part entière, de sa nouvelle famille.

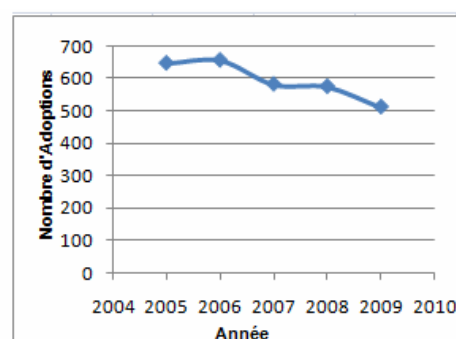
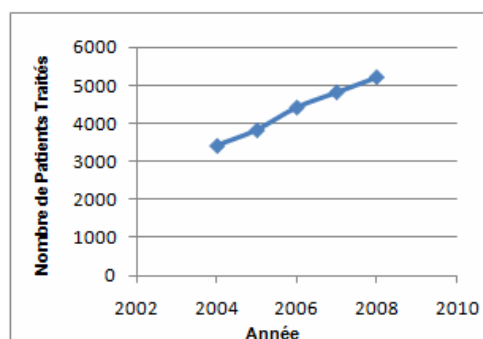
Les adoptions réalisées en Suisse ont toujours l'effet d'une adoption plénière, ce qui signifie que tous les liens juridiques entre l'enfant adoptif et ses parents biologiques sont rompus et qu'un lien de filiation s'établit avec ses parents adoptifs. Parmi les droits et les devoirs qu'implique ce lien figurent, en particulier, l'obligation légale réciproque d'entretien et d'aliments, ainsi que le droit d'héritage. Certains pays ne prononcent que des adoptions simples, qui ont pour effet de ne pas rompre entièrement le lien de filiation préexistant, ou de ne pas transmettre à l'enfant la nationalité suisse de ses parents adoptifs. Dans un tel cas, il faut impérativement veiller à obtenir les consentements nécessaires à ce que cette adoption puisse par la suite, en Suisse, être convertie en adoption plénière (art. 26 et 27 Convention de La Haye sur l'adoption).

### **Délais et frais**

C'est une procédure longue et compliquée.

- **L'Agrément** : Il faut 9 mois au maximum à compter de la demande pour l'obtenir. L'agrément est accordé pour 5 ans, mais la candidature à l'adoption doit être renouvelée chaque année.
- **Le Placement de l'enfant** : Une fois l'agrément obtenu, l'enfant pourra être accueilli dans un délai variant entre quelques mois et 2-4 ans. Dans le cas d'un enfant étranger, ce délai peut être beaucoup plus court, puisque les parents adoptifs ont la possibilité de se rendre directement à l'étranger pour y adopter un enfant selon la loi locale.
- **Le Jugement d'adoption** : Il sera prononcé après un délai minimal de 6 mois de placement de l'enfant. L'enfant acquiert la nationalité et le nom des parents adoptifs. Si l'adopté est né à l'étranger, la décision est inscrite sur les registres du service central d'état civil du ministère des affaires étrangères à Nantes.
- **Les frais** : il faut compter un frais d'inscription, de dossier et de procédure qui sont variables selon les pays. En plus, pour l'adoption d'enfants de pays étrangers, si aucune corruption n'a lieu, il faut prévoir les frais du voyage et séjour pour chercher l'enfant et faire établir son passeport, les frais de traduction et d'affranchissement.

Avec les chiffres de cas d'infertilité en hausse, le nombre d'adoptions en Suisse ont diminué, comme on peut observer dans la Figure 5.<sup>7</sup> Les patients sont peut-être démotivés par la longue procédure légale à entamer pour adopter, et préfèrent essayer d'avoir un enfant par une technique de reproduction assistée. Ceci expliquerait une partie de l'augmentation du nombre de patients traités par FIV en Suisse dans ces dernières années (Figure 4).<sup>8</sup>



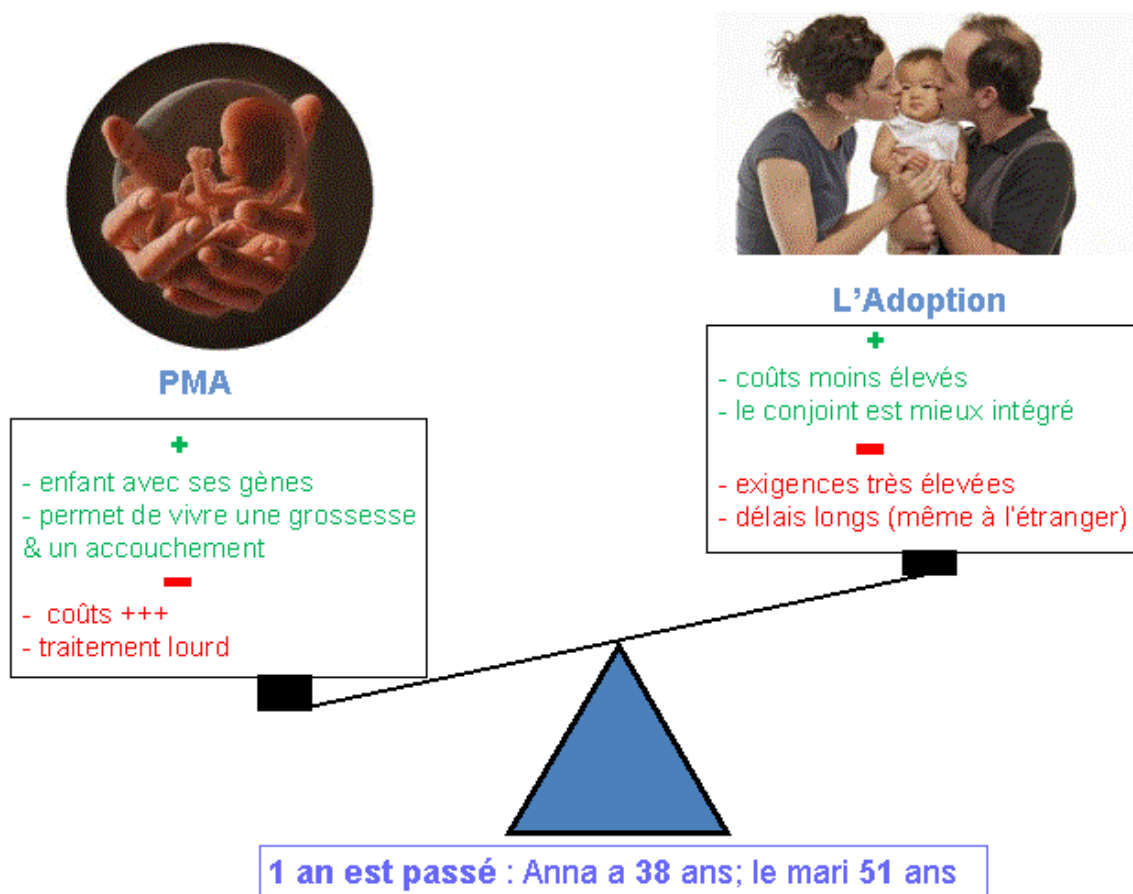
**Figure 4** : Nombre de patients traités par FIV

**Figure 5** : Nombre d'enfants adoptés en Suisse

## Anna : La décision

Au centre d'adoption, Anna rencontre une charmante maman qui a adopté deux enfants en Colombie et qui lui raconte sa longue histoire. Elle lui dit « Je suis passée par une grossesse de 4 ans pour avoir un fils et une fille en même temps, mais avec des âges différents. Atypique, peut être ! Mais, est-ce qu'il y a encore quelqu'un qui ose dire qu'ils ne sont pas mes enfants, seulement parce qu'ils n'ont pas mes gènes ? »

Alors, Anna se rend compte que les exigences pour devenir parents adoptifs sont très élevées, et que les délais sont très longs, même à l'étranger. En pratique, la seule solution est la reproduction médicalement assistée. En plus, le couple prend conscience qu'ils aimeraient passer par l'expérience de la maternité toute entière.



Anna commence donc à se renseigner sur les options disponibles à Genève: il y a l'unité d'endocrinologie et médecine de la reproduction des HUG. C'est un grand hôpital universitaire, très bien équipé et avec des bons professionnels. Il y a aussi l'option privée : la clinique Générale Beaulieu et la clinique des Grangettes, les deux avec une très bonne réputation. Elle regarde l'information sur leur site web, et elle trouve que la clinique des Grangettes offre un bon soutien de point de vue psychologique. C'est un long chemin difficile qui s'ouvre à eux, et elle a besoin de se sentir soutenue... Finalement, puisqu'ils ont les moyens financiers, ils décident de recourir à la clinique des Grangettes.

# Les options de la Procréation Médicalement Assistée (PMA)

On peut résumer les options disponibles selon le Tableau 2 :<sup>9, 10</sup>


Option PMA	Description	Indications	Taux de Grossesse
<b>Fécondation in Vitro (FIV)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fécondation de l'ovocyte à l'extérieur du corps humain.</li> <li>Les ovocytes sont mis avec les spermatozoïdes en laboratoire, et la fécondation a lieu toute seule (au hasard)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Infertilité d'origine féminine (ex. infertilité tubaire, endométriose, etc.)</li> </ul>	~ 30% (↓ avec âge de la mère)
<b>Injection Intra-Cytoplasmique d'un Spermatozoïde (ICSI)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Une variante de la FIV, dans laquelle un spermatozoïde mobile et d'aspect morphologique normal est sélectionné, puis immobilisé et enfin injecté directement dans un ovocyte.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hypofertilité d'origine masculine.</li> </ul> 	~ 30% (nombre d'ovocytes fécondés varie entre 50% - 80%)
<b>Insémination Artificielle Homologue (IAH)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Déposer le sperme du conjoint, prélevé 1 à 2 heures avant, après avoir isolé les spermatozoïdes mobiles et éliminés le plasma séminal, directement dans la cavité utérine au moment de l'ovulation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Infertilité d'origine cervicale</li> <li>Dysfonction sexuelle masculine</li> <li>Altérations mineures de la qualité du sperme</li> </ul>	Très variable
<b>Insémination Artificielle avec Sperme de Donneur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Idem que IAH, mais le sperme d'un donneur est utilisé. Le donneur est choisi de manière à correspondre le plus possible avec le phénotype du conjoint. Le sperme est congelé et mis en quarantaine pour s'assurer que le donneur est porteur d'aucun germe sexuellement transmissible, tel que le SIDA, l'hépatite B, le cytomégalovirus. Il est décongelé une heure avant l'insémination.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Azoospermie</li> <li>Risque de transmission d'une maladie génétique</li> </ul>	Très variable

Tableau 2 : Les options de PMA

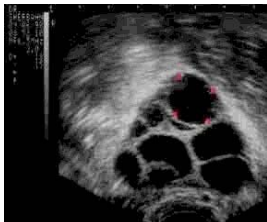
## Étapes de la FIV

Le déroulement d'un cycle FIV comporte plusieurs étapes: <sup>9, 10</sup>

### • La stimulation ovarienne :

Le but de la stimulation ovarienne en FIV, appelée aussi hyperstimulation ovarienne contrôlée, est d'augmenter le nombre de follicules produit par 1 cycle menstruel (NB : 1 seul dans un cycle menstruel naturel) pour améliorer les chances de succès de la FIV. Pour cela, les patientes doivent s'injecter quotidiennement des préparations hormonales de FSH. Le développement de plusieurs follicules en même temps est associé à une élévation rapide des taux d'estrogènes, qui peuvent déclencher prématurément l'ovulation. Pour éviter cette complication, la stimulation ovarienne est précédée par des injections d'un agoniste de l'hormone GnRH qui permet de bloquer la synthèse des hormones hypophysaires (FSH, LH) et qui induit un blocage temporaire du cycle naturel de sorte à ce qu'il n'interfère plus avec le traitement. Cependant, les taux hormonaux élevés induisent temporairement des effets secondaires similaires à ceux qu'on peut observer lors de la ménopause (bouffées de chaleur, maux de tête, changement d'humeur..).

Il existe deux formes de procéder : dans le protocole dit « long », le plus fréquemment utilisé, l'agoniste GnRH est administré pendant ~10 jours avant le début de la stimulation. Dans le protocole dit « court », l'agoniste du GnRH n'est administré que pendant 1 ou 2 jours avant le début de la stimulation. Le choix du protocole de stimulation et de la préparation hormonale injectable est adapté pour chaque patiente en fonction de son âge, des dosages hormonaux et du résultat d'éventuels traitements antérieurs. La stimulation ovarienne dure en moyenne 10 à 14 jours. Le médecin évalue régulièrement la réponse au traitement par un examen des ovaires (échographie) et un dosage des estrogènes dans le sang. Idéalement, on aimerait obtenir le développement de 8 à 12 follicules.



Echographie d'un ovaire montrant la présence de plusieurs follicules

- **Le déclenchement de l'ovulation:**

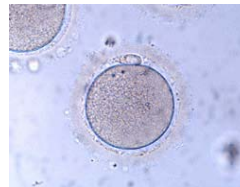
Quand les follicules ont atteint la taille désirée et que les taux d'estrogènes sont suffisants, la patiente doit s'injecter l'hormone hCG (hormone de la grossesse qui mime l'action de la LH du cycle naturel) ce qui induit l'ovulation. Le déclenchement de l'ovulation est programmé 35 heures avant la ponction folliculaire.

- **La ponction folliculaire:**

La ponction folliculaire pour le recueil des ovocytes s'effectue en salle d'opération, l'intervention dure entre 15-20 minutes et la patiente est mise sous anesthésie générale légère. Une sonde d'échographie munie d'un guide est introduite dans le vagin et les follicules sont identifiés, puis les follicules sont ponctionnés un à un. Le liquide folliculaire contenant l'ovocyte est aspiré et collecté dans un tube. Ils sont ensuite acheminés au laboratoire où le biologiste détermine le nombre d'ovocytes récoltés. La patiente est ensuite transférée dans une chambre où le résultat de la ponction lui sera communiqué et peut rentrer chez elle après 3 à 4 heures d'observation.



Ovocyte entouré de cellules tel qu'il se présente après la ponction.



Ovocyte débarrassé de ces cellules

- **Le recueil et la préparation du sperme :**

Le jour de la ponction ovocytaire, le conjoint prélève par masturbation un échantillon de sperme, qui sera utilisé pour la fécondation. En cas de difficulté de prélèvement le sperme est prélevé chirurgicalement avant le cycle de traitement, et est congelé (cryoconservation). Quelle que soit son origine, le sperme est préparé de la même manière. Le plasma séminal qui limite le pouvoir fécondant du sperme est éliminé et les spermatozoïdes les plus mobiles, qui sont à priori les plus féconds, sont sélectionnés.



Spermatozoïdes dans le plasma séminal

- **La fécondation :**

Quelques heures après la ponction folliculaire, les ovocytes sont réunis avec les spermatozoïdes dans un milieu de culture favorable à leur survie pendant une période de 4 à 20 heures. Seul un spermatozoïde, le plus mobile, réalisera la fécondation. L'ovocyte fécondé (ou « imprégné ») se présente sous l'aspect d'une cellule à deux noyaux (pronuclei), l'un d'origine paternelle, l'autre d'origine maternelle ; ce stade est appelé zygote, mais ce n'est pas encore un embryon car les patrimoines génétiques paternels et maternels n'ont pas encore « fusionnés ». A ce stade, le biologiste met en culture 2-3 ovocytes imprégnés (le transfert de 3 embryons à la fois étant le maximum autorisé par la loi suisse) pour le transfert d'embryons. Cependant afin d'éviter les possibles complications qu'engendrent les grossesses de triplés, en règle générale, on en transfère 2. Les zygotes surnuméraires sont immédiatement congelés (cryoconservation) conformément à la Loi PMA c'est-à-dire avant la 20<sup>ème</sup> heure, correspondant au moment où les pronuclei disparaissent et « fusionnent » leur contenu (après la fusion des noyaux, l'ovocyte imprégné est défini comme embryon et la loi suisse interdit la congélation d'embryon), et pourront être utilisés lors d'une prochaine tentative. Dans ce cas, les étapes de la stimulation ovarienne et de la ponction folliculaire n'ont pas besoin d'être répétées.



- **Le transfert des embryons :**

Deux à trois jours après le recueil des ovocytes, les embryons sont transférés dans l'utérus de façon indolore. Les embryons sont placés dans un cathéter souple que le médecin introduit via le vagin jusqu'à la cavité utérine. Le transfert est réalisé sous contrôle échographique afin de s'assurer que les embryons ont été déposés au bon endroit.



Environ 12 jours après le transfert, un test de grossesse effectué sur une prise de sang permettra de connaître l'issue du traitement.

### **Effets secondaires et risques du traitement**

Dans la plupart des cas, le traitement est bien toléré et les risques sont faibles. Mais il y a des effets secondaires possibles à considérer, entre autres :<sup>9</sup>

#### **- Stimulation ovarienne et injections**

Les injections de gonadotrophines peuvent s'accompagner de tensions mammaires, de sensation de ballonnement ou de pesanteur abdominale, de rétention d'eau, de fatigue et de troubles de l'humeur. Des rougeurs ou des hématomes superficiels (« bleus ») peuvent se produire au site d'injection. Ces réactions sont généralement de courte durée et sans conséquences.

#### **- Ponction folliculaire**

Bien qu'il soit considéré comme mineur, il s'agit d'un geste chirurgical qui peut entraîner des complications, bien que rare. La ponction peut être suivie de douleurs abdominales. Des saignements vaginaux de faibles intensités, en provenance des points de ponction, sont fréquents dans les heures qui suivent l'intervention.

#### **- Le syndrome d'hyperstimulation ovarienne**

C'est la complication la plus fréquente dans un traitement FIV (1-5%). C'est la conséquence d'une réponse ovarienne excessive aux injections de gonadotrophines. Les ovaires développent un trop grand nombre de follicules. Ils sont distendus et douloureux. Cette situation peut s'accompagner d'une sensation de malaise, de nausées et d'un gonflement du ventre, qui résulte d'une accumulation de liquide autour des ovaires. Une hyperstimulation légère se résout rapidement à la fin du traitement et n'a pas de conséquences. Dans environ 1% des cas, l'hyperstimulation est sévère et peut représenter un risque vital ; elle nécessite une hospitalisation pour surveillance et administration d'anticoagulants, car cette situation peut favoriser la survenue d'une thrombose veineuse.

## Le coût d'un traitement

La PMA (FIV, ICSI, don de sperme, cryoconservation des spermatozoïdes, biopsies testiculaires, ovocytes et pronucléides, cycles de décongélation) n'est pas à charge des caisses maladie et son coût, justifié par le nombre d'intervenants, ainsi que le haut degré de technologie, est relativement élevé. Depuis l'introduction de la nouvelle tarification médicale TARMED, entrée en vigueur en janvier 2004, les traitements non à charge des caisses maladie font l'objet d'une tarification forfaitaire. Les coûts dépendent du type de traitement, ainsi que de l'endroit où il est réalisé.

A titre indicatif, les tableaux ci-dessous résument les coûts associés aux traitements les plus courants aux CHUV.<sup>11</sup> Un dépôt de SFR 3'000.- est perçu des patients provenant de l'étranger pour une hospitalisation de jour. Il faut savoir que le prix final pour un cycle de FIV/ICSI ronde autour des 10'000 CHF (données fournies par le Dr. Feki).<sup>12</sup>

Traitements	CHF
FIVETE	5'270
ICSI	6'270
MESA-TESE	6'570
Minimal stimulation (ICSI) avec tracking	4'470
Décongélation	1'780
Eclosion assistée	500
Culture (blastocyste)	300
Déduction si pas de transfert	500

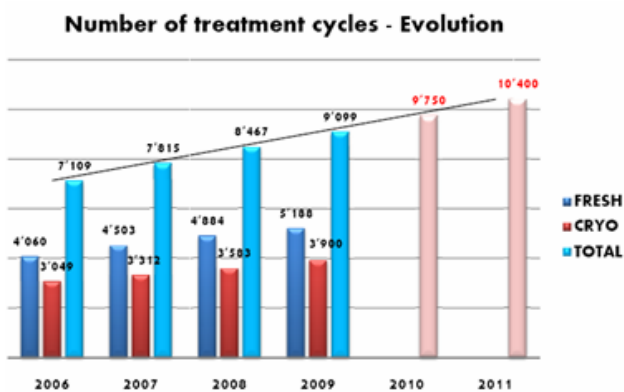
**Tableau 3 :** Forfaits de traitements PMA au CHUV avec monitoring.

Si le monitoring est effectué sur un site périphérique, ce qui est le cas pour des gens venant de d'une autre ville ou de l'étranger, les prix sont réduits de 25%.

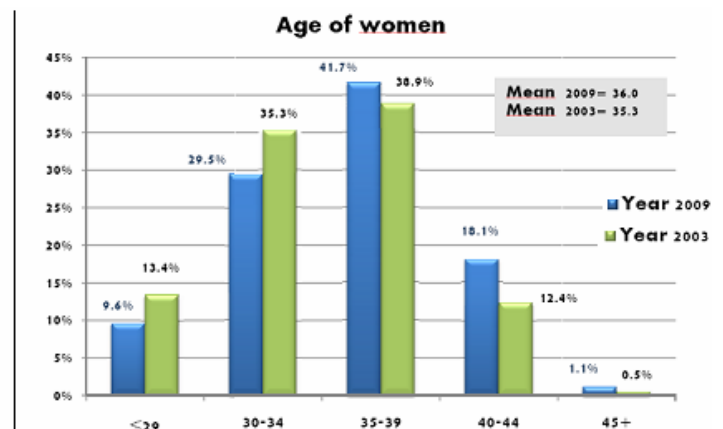
En comparaison, on peut constater que dans un centre privé comme l'est le Centre de Procréation Médicalement Assistée (CPMA) à Lausanne, les prix sont 10% plus élevés qu'au CHUV.<sup>13</sup>

Les prix indiqués ne tiennent pas compte des médicaments et des dosages hormonaux, qui peuvent varier entre CHF 1'000 et CHF 3'000, voir plus, en fonction de la dose et des médicaments utilisés.

## Données FIVNAT Suisse 2009



**Figure 6 :** Evolution du nombre de cycles PMA



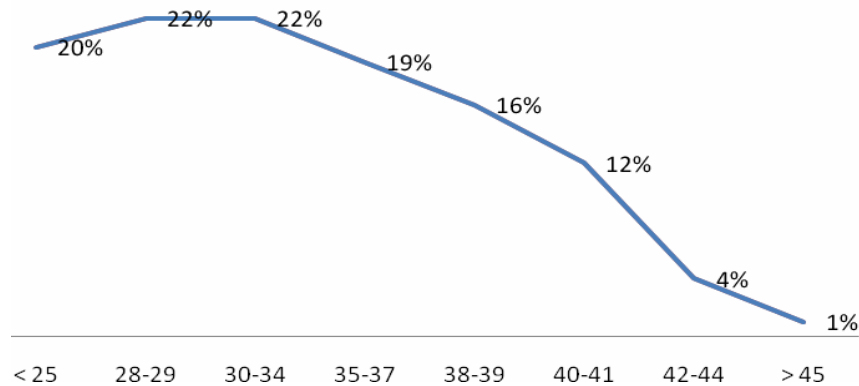
**Figure 7 :** Evolution de l'âge de la femme

On peut observer que:<sup>14</sup>

- Le nombre de cycles de PMA initiés en Suisse ont une tendance à l'augmentation.
- De nos jours l'âge de la femme qui a recours à une FIV est autour des 36 ans en moyen.

Tous les couples ne sont pas égaux face à une tentative de FIV ou d' ICSI. Par rapport à un taux de succès moyen de 17 % en FIV et de 20 % en ICSI, certains couples ont plus de chance et d'autres moins et ceci à cause de divers facteurs:<sup>15</sup>

- L'âge de la femme est d'une influence majeure et a une influence négative sur la PMA: la réponse à la stimulation est moindre, les ovocytes sont de moins bonne qualité, le taux d'implantation est réduit, les risques de grossesse biologique ou de fausses couches sont très augmentés (surtout après 40 ans). Ce phénomène de vieillissement est génétiquement programmé. On constate que le taux de succès en FIV est stable de 20 à 30 ans puis décroît légèrement de 30 à 37 ans pour chuter de façon dramatique au-delà. Les résultats en ICSI sont similaires au-delà de 37 ans. Les chances d'accouchement lors d'une FIV sont :

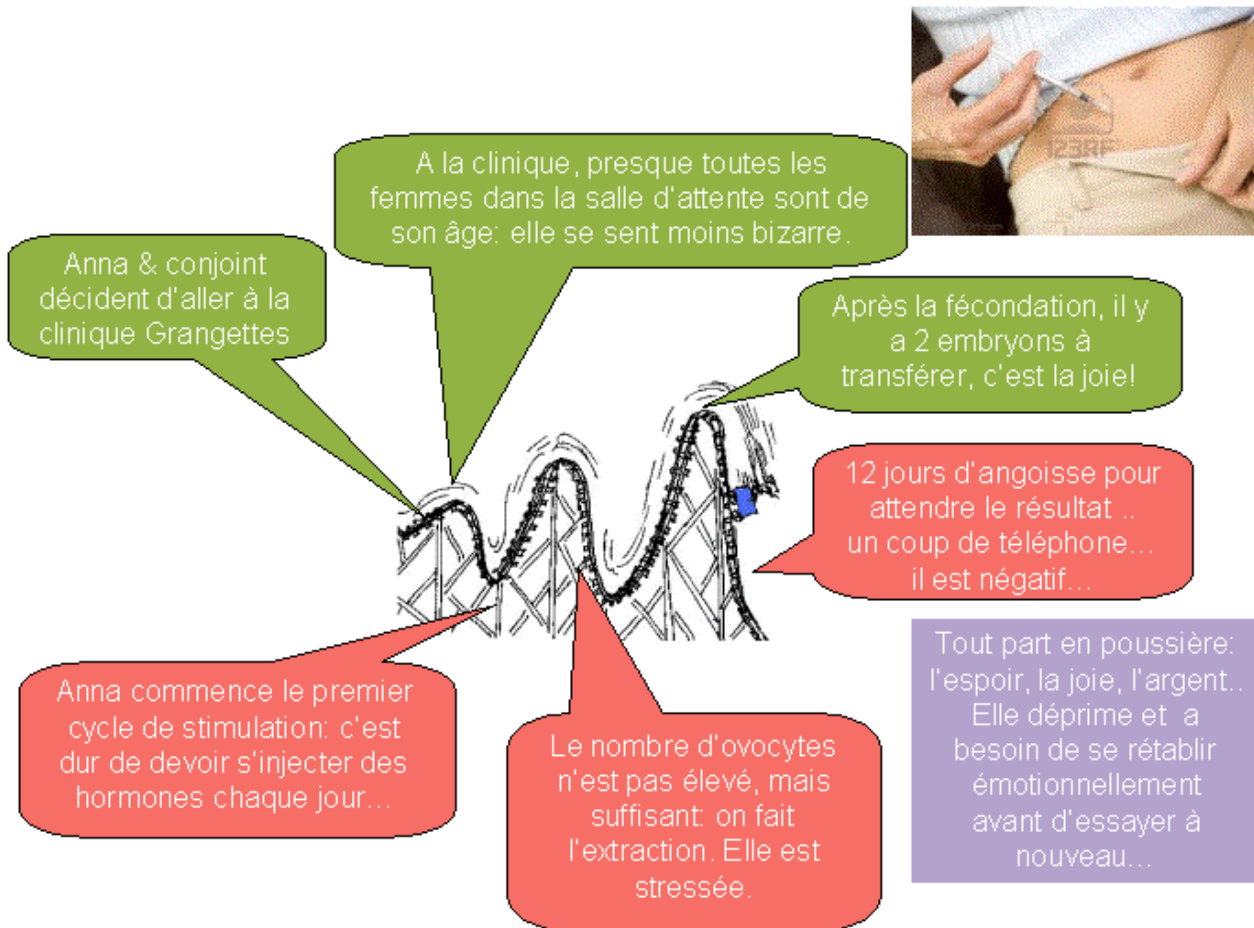


**Figure 8** : Chances d'accouchement lors d'une FIV par tranche d'âge

- Lorsqu'une femme a déjà obtenu une grossesse en FIV, ses chances de succès sont beaucoup plus élevées lors d'une nouvelle tentative, de l'ordre de 50 %. Si la grossesse est survenue lors de la première tentative les chances sont encore plus élevées et elles le sont encore plus s'il s'agissait d'une grossesse multiple. Si la grossesse s'est soldée par une fausse-couche les chances sont plus fortes que pour une femme qui n'a pas eu de début de grossesse mais moindre que pour une femme qui a accouché.
- Le nombre d'ovocytes est aussi un facteur qui a une influence forte. Les chances augmentent de façon nette de 1 à 6 ovocytes. Au-delà il y a une augmentation mais qui est assez faible. Il faut aussi se rappeler qu'il existe une forte relation entre le nombre d'ovocytes recueillis et l'âge de la femme.



## Anna et son vécu de la FIV : une montagne russe émotionnelle



## Aspects Psychosociaux de l'Infertilité

### Le Parcours Emotionnel de l'Infertilité

Les couples souffrant d'une infertilité doivent suivre un long parcours émotionnel. Pour étudier le vécu de ce parcours nous avons rédigé un questionnaire que nous avons mis sur des forums pertinents (voir Annexe I). Au total 6 patientes ont répondu à ce questionnaire par écrit, et 5 autres patientes ont été interrogées verbalement sur leur vécu émotionnel de cette pathologie.

A partir des réponses de ces 11 patientes, nous pouvons décrire ce parcours comme une « montagne russe émotionnelle » formé de 3 étapes : le diagnostique, le traitement, le résultat du traitement. Au long de ces différentes étapes, les patients peuvent éprouver des sentiments variables et contradictoires.<sup>2</sup> Il est important que la famille et le personnel soignant sachent reconnaître ces différents sentiments pour pouvoir bien les accompagner et soutenir lors de ce chemin ardu.

### 1. Le Diagnostique

Le diagnostique donne une relative tranquillité, car le problème reçoit enfin un nom (et souvent l'origine du problème est identifié). Mais une fois que ce diagnostique tombe, les couples souvent ressentent un mélange de 3 sentiments:

- **chagrin** : le couple doit accepter qu'ils ne peuvent pas concevoir d'enfants de façon « naturel ».
- **stress** : dû au désir de devenir parent.
- **dépression** : due à la perception qu'ils ont « d'être défectueux ».

Les hommes et les femmes vivent très différemment le diagnostique. Si l'origine de l'infertilité est masculine, l'homme vit ce diagnostique comme une atteinte de sa virilité. Par contre, si l'origine de l'infertilité est féminine, la femme associe ce diagnostique avec une « maladie ». L'absence de ce lien fertilité-virilité chez la femme lui permet d'objectiver le diagnostique, mais est souvent vécu comme une période d'incertitude, car elles se font des soucis par rapport à leur état de santé générale.

En plus, Newton et al.<sup>3</sup> indique que dans certains cas où l'infertilité a une cause masculine, la femme fertile peut sentir de la rancœur envers son partenaire, car elle le voit comme la cause pour laquelle elle doit se soumettre à des procédures médicales intrusives. Ceci peut aboutir à des tensions dans le couple, qui s'ajoutent à une situation émotionnelle déjà difficile en soi. Par contre, quand la cause de l'infertilité est d'origine féminine, ce sentiment de rancœur est moins présent chez l'homme.

## 2. Le Traitement

Le période du traitement (ex. FIV) est caractérisé par un mélange de 4 émotions :

- **excitation** : le traitement représente l'espoir de matérialiser le désir d'avoir un enfant.
- **anxiété** : due au gêne physique et possible effets secondaires du traitement (hormones, anesthésie, etc.)
- **doutes** : le couple est informé des résultats des différentes étapes du traitement (ex. nombre d'ovocytes extraits, nombre d'ovocytes fécondés, nombre d'embryons implantés), mais ils ne voient aucune preuve de tout cela. Selon Yolanda Minguez<sup>16</sup>, les patients vivent le traitement comme un « acte de foi », la confiance dans l'équipe médicale étant primordiale.
- **intrusion de leur intimité** : car un acte si intime comme faire un enfant devient tout à coup une scène publique, où toute l'équipe médical donne son avis par rapport à des choses très intime (ex. quand le couple doit s'abstenir des relations sexuelles, la qualité des spermatozoïdes, etc.)

## 3. Le Résultat du Traitement

Dans le cas d'une FIV, le couple doit attendre 12 jours, une fois que l'embryon a été déposé dans l'utérus, pour savoir les résultats du traitement. Comme nous a expliqué une patiente, l'anxiété ne fait qu'augmenter lors de cette attente:

« Les jours précédant les résultats de la FIV, j'étais très sensible, je m'énervais pour rien... j'avais besoin que ma famille me soutienne à distance, sans envahir mon espace... »

Les sentiments expérimentés par les patients sont très variables en fonction du résultat. Si le **traitement échoue**, c'est une désillusion énorme qui est très mal vécu, car chaque traitement requiert un investissement économique, physique et émotionnel important. Les couples éprouvent un mélange de déception et de colère, qui peut être soit externalisé (contre l'équipe médicale ou le/la partenaire), soit internalisé, aggravant le sentiment de culpabilité. La plupart de ces patients attendront avant de refaire une FIV (pour économiser et aussi pour se remettre émotionnellement). Chaque nouvelle FIV un espoir, mais elle représente aussi la possibilité d'un échec et donc la montagne russe émotionnelle redémarre.

Si le **traitement est réussi**, en général les émotions négatives disparaissent, indiquant que l'angoisse générée lors du traitement est surtout due à la possibilité d'échec du traitement.<sup>6</sup> Par contre, pour quelques patients, le parcours d'émotions continue. Le premier trimestre est souvent plein d'incertitudes dues à un risque élevé de fausse couche. De plus, certaines femmes enceintes peuvent ressentir un certain isolement émotionnel : si elles se plaignent de nausées matinales, elles ont la perception d'être incomprises par leur entourage, qui pense qu'elles devraient être heureuses maintenant qu'elles ont accompli ce qu'elles ont tant désiré.<sup>5</sup> Selon Olshansky<sup>5</sup>, ces femmes sont plus à risque de souffrir une dépression post-partum.

## Les Stratégies d'Adaptation (« coping strategies »)

Lors du parcours de l'infertilité, l'homme et la femme font face à la souffrance émotionnelle de façons différentes. En termes généraux, les hommes sont plus pragmatiques, abordant la situation d'un point de vue de « résolution du problème ». Par contre, les femmes préfèrent une approche de « dialogue émotionnel », qui implique l'expression verbale de leurs frustrations.<sup>2</sup> Ces différentes stratégies d'adaptation peuvent amener à des malentendus et générer des tensions au sein du couple. La femme peut se sentir seule et incomprise, alors qu'en réalité l'homme évite d'en parler pour ne pas la blesser.<sup>2</sup> Ceci ne veut pas dire qu'il n'est pas impliqué. Selon Diana<sup>17</sup> « c'est souvent l'homme qui vérifie que sa femme a bien pris les médicaments et ce n'est pas rare qu'ils appellent en larmes quand leurs femmes ont des pertes ».

En plus, les discussions médicales sont souvent centrées sur la femme, car elle est la « vraie » patiente du traitement au niveau physique. Un nombre important d'hommes ont exprimé se sentir exclus dans le parcours.<sup>2</sup> Une meilleure intégration de l'homme dans le parcours de l'infertilité permettra d'améliorer la communication entre les deux membres du couple, pour qu'ils puissent choisir ensemble la même stratégie d'adaptation.

Une stratégie d'adaptation présente aussi bien chez l'homme que chez la femme est le « comportement d'évitement ». Les couples infertiles se sentent souvent déplacés dans la société, et ils en souffrent énormément lors des réunions familiales ou avec leurs amis, où ils sont confrontés à voir des personnes qui ont déjà des enfants. Pour éviter des situations supplémentaires de détresse psychologique, certains patients évitent ces réunions sociales, ce qui ne fait qu'augmenter leur sentiment d'isolement.<sup>1</sup>

## Soutien Psychosocial Disponible

L'infertilité est une maladie qui n'est pas visible, et donc l'entourage ne comprend pas toujours le stress émotionnel que les patients sont en train de vivre. Un soutien psychologique est donc recommandé pour les couples infertiles depuis 1980, quand les études menées par Menning<sup>7</sup> ont montré que la détresse émotionnelle présente chez ces patients était une conséquence de l'infertilité, et pas la cause.

Quelques couples ont un soutien psychosocial excellent (famille, amies), mais d'autres ont moins de chance ou simplement décident de ne pas en parler à leur entourage pour différentes raisons :

- Ils estiment que l'infertilité est un problème intime et privé.
- Ils ont un sentiment de honte par rapport à leur infertilité.
- Ils ne veulent pas être interrogés constamment sur le progrès du traitement.
- Les croyances religieuses ou culturelles de leur entourage interdisent la PMA.

Donc même si la décision de ne pas partager leur diagnostic est prise pour « s'auto protéger » du regard des autres, la conséquence est un sentiment d'isolement par rapport à leur entourage.<sup>2</sup>

Nous avons comparé les types de soutien psychosocial disponibles pour les couples infertiles en Suisse et à l'étranger (l'Angleterre a été prise comme exemple), et les bénéfices de ceux-ci pour les patients.

### **1. Soutien psychosocial en Angleterre**

En Angleterre, les couples souffrants d'une infertilité reçoivent un soutien psychosocial par [Infertility Network UK \(INUK\)](#), une **association de patients** nationale fondée en 2003. INUK est une charité sans but lucratif qui reçoit son financement des subventions gouvernementales, des frais d'admission (£20 / année / membre) et des donations, nécessaires pour couvrir leurs coûts opératifs (~ £150'000/ année).<sup>9</sup> En décembre 2010, INUK comptait avec plus de 1200 affiliés.<sup>9</sup>

Les activités d'INUK peuvent être divisées en deux types :

- **Soutien émotionnel :**
  - **Hotline** : téléphone gratuit 24 heures/7 jours, géré par des conseillers qui écoutent et donnent un appui psychologique au patient.
  - **Réseau national de patients bénévoles** : les patients qui ont déjà passé par une expérience d'infertilité ont la possibilité de joindre un réseau de volontaires organisé au niveau régional. Un couple qui aimerait rencontrer une personne qui est déjà passée par leur même situation peut donc contacter un autre patient qui habite à proximité.
  - **Magazine (4 x /ans)**: contient des articles médicaux, d'expériences personnelles, etc.
  - **Forum**: les patients peuvent lire les parcours d'autres patients et partager le sien.
- **Faciliter l'accès à l'information médicale :**
  - **Téléphone de consultation avec un professionnel de la santé** : les patients peuvent faire une consultation téléphonique (3 x / semaine) avec une infirmière ou un gynécologue.
  - **Site web** : contient des informations et des liens utiles pour les patients.
  - **Organisateurs régionaux** : des bénévoles au niveau régional qui organisent des journées d'information avec des spécialistes médicaux de l'infertilité
  - **Sensibiliser la population sur l'infertilité**: ils organisent des dons de fond, des campagnes pour améliorer l'image de la PMA, etc.
  - **Travail avec le Ministère de Santé** : garanti que les opinions des patients soient prises en considération lors de la prise des décisions juridiques concernant l'infertilité.

Parmi tous les services d'INUK, celui qui est le plus estimé par les patients est le **hotline**, le **forum**, et le **magazine**. En fait, les activités telles que les réunions en groupe menées par des conseillers sont les plus coûteuses, mais les moins demandées. Selon Claire Ogilvie,<sup>18</sup> ceci reflète deux choses : la première c'est que pour les patientes (c'est presque toujours des femmes) c'est plus facile d'exprimer leurs émotions par téléphone (ou internet), qu'en personne. La deuxième, c'est le fait que le **hotline** et le **forum** sont disponibles tous les jours. Par contre, les réunions en groupe se font toutes les 6 semaines, par conséquent, une personne qui vient d'être diagnostiqué et qui cherche un support immédiat, ne va pas pouvoir attendre 6 semaines.

## 2. Soutien psychosocial en Suisse

En Suisse, une association de patients pour les couples atteints d'infertilité n'existe pas. A Genève, lors d'une consultation de PMA aux HUG, le couple sera renvoyé chez un sexologue seulement si les médecins estiment qu'ils ont besoin d'une aide psychosomatique additionnelle. Selon le Dr. Bianchi-Demicheli,<sup>19</sup> cette approche choque les patients, qui arrivent souvent à la première consultation avec une attitude de rejet. Ce comportement est tout à fait normal étant donné la stigmatisation qui est associée au fait de devoir consulter un sexologue. Ces patients se sentent déjà «défectueux», et ce sentiment ne fait que de se renforcer lorsqu'on leur colle aussi l'étiquette des « problèmes de sexualité ». Mais pour le Dr. Bianchi-Demicheli, il est important d'intégrer la réalité biologique pas seulement à leur situation psychoaffective, mais aussi à leur situation sexuelle. Une fois la première consultation passée, la plupart des couples trouvent que cette aide est bénéfique.<sup>13</sup>

La réalité est que la médecine de la reproduction est liée à la sexualité. Les aspects sexologiques de l'infertilité peuvent être divisés en 2 types : d'une part, les troubles sexuels comme l'origine de l'infertilité, et, d'autre part, l'infertilité comme l'origine des troubles sexuels.<sup>13</sup>

Il existe des troubles sexuels qui peuvent diminuer la fertilité, et dans des cas extrêmes, peuvent même expliquer l'absence de grossesse. Par exemple, la cause principale de l'infertilité en Suisse est la réduction dans la fréquence des rapports sexuels.<sup>11</sup> Les causes derrière cette baisse sont variables : conflits conjugaux, association de la sexualité à des expériences traumatisantes, impossibilité d'aboutir au coït sans pathologie évidente du désir (ex. douleurs fortes lors des rapports sexuels, vaginisme). Selon le Dr. Bianchi-Demicheli, 5% des mariages sont non-consommés en Suisse. En plus, Rantala et al.<sup>12</sup> ont montré

que 5% des dysfonctions sexuelles sont la cause principale de problèmes de fertilité. Ces chiffres soulignent les bénéfices d'une étude sexologique d'un couple consultant pour l'infertilité. Le diagnostic de l'infertilité et le traitement en soi peuvent aussi provoquer des problèmes sexuels. Le traitement de PMA provoque une dissociation entre l'aspect hédonique (recherche du plaisir) et l'aspect reproductif de la sexualité. La médicalisation d'un acte intime peut donc rendre la sexualité mécanique: les rapports sexuels sont programmés, il y a une intrusion du personnel soignant dans l'intimité, et l'acte sexuel en lui-même rappelle l'infertilité.<sup>11</sup> En plus le traitement de PMA peut affecter la perception de soi. Chez la femme, le traitement hormonal peut lui faire prendre du poids, ce qui peut l'amener à se sentir moins attractive sexuellement. Chez l'homme, la pression de sentir que sa partenaire et les médecins s'attendent à des prestations de sa part peut augmenter son anxiété provoquant des troubles d'érection.<sup>11</sup> Progressivement, le désir de l'enfant prend la place du désir sexuel. La sexualité devient alors une source de frustration.<sup>11</sup>

### La Prise en charge aux HUG

D'après notre interview avec le Dr. Bianchi-Demicheli, seulement une petite proportion des couples souffrant une infertilité qui consulte aux HUG pour une PMA (moins de 10%) seront envoyés chez un sexologue pour une prise en charge psychologique et sexologique. Ceci est dû au fait qu'il n'y a pas un grand nombre de médecins avec une spécialité double (l'infertilité et la sexologie) et que les fonds sont réduits. Les médecins en charge du traitement de PMA se voient donc obliger à sélectionner les couples dont la détresse psychoaffective et sexuelle est la plus grave.

Les cas prioritaires pris en charge par le sexologue sont ceux où on estime que les troubles sexuels sont à l'origine de l'infertilité (et pas vice versa).<sup>13</sup> La première étape dans la prise en charge de ce couple est d'investiguer le vrai désir d'enfant. Est-ce que les deux membres du couple veulent avoir un enfant ou est-ce qu'un des membres est sous la pression de l'autre ? La deuxième étape consiste à évaluer le besoin d'enfant. Ce besoin est considéré pathologique si l'enfant est conçu dans le but de remplir un besoin particulier comme une dépression, un deuil, un problème dans la vie de couple (ex. problèmes sexuels), etc.<sup>11</sup> Il est important de détecter ces cas car la relation mère-enfant (ou père-enfant) peut être pathologique par la suite. Souvent, quand le problème sous-jacent au besoin d'un enfant est identifié et abordé, le désir d'enfant peut disparaître complètement.<sup>13</sup>

A Genève, tous les autres couples infertiles n'auront pas d'appui professionnel au niveau psychologique et sexologique. Ceci est très mal vécu par les patients suivant un traitement de PMA, mais surtout par les couples qui font recours à une ovodonation. Ces patients doivent en plus accepter que l'enfant ne porte pas les gènes de la mère, une chose très difficile d'accepter au début. Selon un gynécologue que nous avons visité en ville (et qui préfère rester anonyme), toutes les patientes qui sont confrontées à la décision de devoir accepter une donation d'ovocytes font systématiquement une dépression (la durée de celle-ci étant la seule variante entre les différentes patientes). A notre avis, il est donc indispensable que ces patients se bénéficient aussi d'un appui psychologique pour mieux aborder ce choix et faciliter l'acceptation du choix faite.

## Anna : Le recours à la donation d'ovocytes

Après 3 essais en 2 ans, beaucoup d'argent et d'effort, les enfants n'arrivent pas.

Le médecin l'appelle pour discuter: à ses **40 ans**, ses ovocytes sont de mauvaise qualité, et donc les chances de réussite de la FIV sont minimales. Il faut arrêter.

C'est beaucoup trop à digérer: elle se sent comme un vieil objet, qui ne sert plus à rien. Elle sort de la consultation avec les larmes aux yeux. L'investissement est tellement fort, que la vie professionnelle et de couple ne suffisent plus...

Elle apprend que sa seule option est la donation d'ovocytes:

- Au début: elle la rejette (« **avoir un enfant sans mes gènes?** ») et fait une dépression.
- Après réflexion: elle accepte (« **mais si je le porte dans mon ventre, c'est mon enfant, ma chair et mon sang. Il aura notre amour, notre éducation. Il n'aura pas mes yeux, mais il aura mon regard, il n'aura pas ma bouche, mais il aura mon sourire** »)

Mais Anna apprend que la donation d'ovocytes est interdite en Suisse. Elle est indignée « de quel droit quelqu'un peut m'interdire de devenir mère, en utilisant une option qui est possible pour les hommes? C'est tellement injuste! »

## PMA: le cadre légal

### La législation suisse

Selon la page web de l'Office fédéral de la justice<sup>20</sup> :

- **L'article 119 de la constitution fédérale** a pour but de protéger l'être humain contre les abus en matière de techniques de procréation et de génie génétique. Il donne mandat à la Confédération d'édicter des prescriptions concernant l'utilisation du patrimoine germinal et génétique humain.
- **La loi fédérale sur la PMA** assure la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la famille ; elle interdit l'application abusive de la biotechnologie et du génie génétique. Elle érige le bien de l'enfant en principe fondamental et interdit la conservation des embryons, le don d'ovules ainsi que l'analyse génétique de l'embryon conçu par FIV. Les données relatives au donneur de sperme doivent être conservées auprès d'un Office fédéral et l'enfant doit y avoir accès.

Les étapes préalables pour l'adoption de cette loi étaient :

- Le 2 juin 1995, un avant-projet relatif à une loi fédérale concernant la PMA est envoyée en consultation, et une Commission nationale d'éthique est instituée.

- Le 26 juin 1996, le Conseil Général appui par écrit le projet de loi fédérale sur la PMA. Ce projet constitue un contre-projet opposé à l'initiative populaire « Beobachter » pour une procréation respectant la dignité humaine, qui proposait de tout interdire en relation à la PMA.
- Délibérations parlementaires (96.058).<sup>21</sup> On a choisi quelques commentaires des parlementaires qui montrent la difficulté d'arriver à un accord acceptable pour tous sur certains aspects de la loi, qu'on a inclus dans l'annexe II.
- Votation populaire le 12 mars 2000, qui rejette l'initiative populaire par la totalité des 20 6/2 cantons et par 71,8 % des suffrages exprimés, et approuve le projet de loi sur la PMA.
- Le Conseil arrête au 1<sup>er</sup> janvier 2001 la date d'entrée en vigueur de la loi sur la PMA et des dispositions d'exécution.
- A l'automne 2009, il a eu convenu que la responsabilité de la loi passait de l'Office fédéral de la justice à l'Office fédéral de la santé publique.

### Législation : comparaison entre les différents pays

Pays	Autorisations pour femmes seules et couples homosexuels	Congélation des embryons	Don de sperme	Don d'ovules	Double don	Diagnostic pré-implantatoire	Gestion pour autrui	Transfert post-mortem
Italie								
France		X	X	X		X		
Autriche			X					X
Allemagne			X					
Suisse			X					
Royaume – Uni	X	X	X	X	X	X	X	X
Espagne	X	X	X	X	X	X		X
Grèce	X	X	X	X	X	X	X	X
Belgique	X	X	X	X	X	X	X	X
Pays-Bas	X	X	X	X		X	X	X
Danemark	X	X	X	X	X	X	X	X
Etats-Unis	X	X	X	X		X	X	
Canada	X	X	X	X		X	X	X

Tableau 4 : Tableau comparatif sur la législation internationale en matière de PMA<sup>22</sup>

### Comparaison du cadre légal pour la FIV dans les pays européens

(source: *International Federation of Fertility Societies, IFFS* <sup>23,\*</sup>)

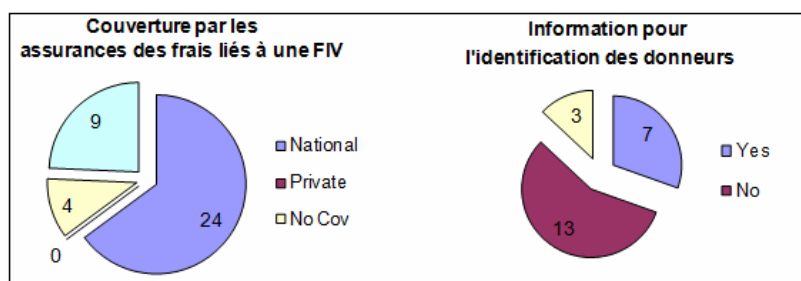


Figure 9 : Pas de couverture par l'assurance maladie : Albanie, Kosovo, Lettonie, Suisse.

Figure 10 : Information pour l'identification des donneurs de sperme : disponible en Suisse

\* L'information provenant de la IFFS est relative à des pays avec une régulation spécifique pour la FIV. Si le pays n'a pas proportionné l'information, il est indiqué comme "unknown".

On peut donc conclure que la régulation suisse est très restrictive, par rapport aux autres pays européens :

- Il n'y a pas de couverture par l'assurance maladie ;
- Le don d'ovocytes et le don d'embryons sont interdits ;
- Le don de sperme est limité aux couples mariés ;
- Les donneurs de sperme peuvent être identifiés (pas anonyme);
- Le diagnostic génétique préimplantatoire est interdit.

### **Projet de réforme de la constitution et deuxième projet de révision de la loi sur la PMA**

Pour le Prof. Alexandre Mauron<sup>24</sup> (philosophe à l'institut d'éthique biomédicale de l'Université de Genève), cette loi très conservatrice reste fixée dans le passé, bien que la perception de la population sur ces matières a évolué vers des positions plus libérales. En conséquence avec cette interprétation de la situation, le Conseil fédéral suisse envisage de publier un projet de réforme de la constitution et un deuxième projet de révision de la loi sur la PMA, au début de l'été 2011. En vue de cette révision, l'Académie Suisse de Sciences Médicales (ASSM) a présenté au groupe parlementaire santé une récapitulation des principaux faits et arguments concernant la PMA<sup>25</sup> le 17 mars 2011. Sur la même longueur d'onde, le président de la Société suisse de médecine de la reproduction, le gynécologue genevois Gabriel de Candolle considère aussi que des modifications « minimales » avec le but de mieux soigner les couples en Suisse devraient être incorporées dans la loi sur la PMA<sup>26</sup>. Ces modifications sont les suivantes :

- Le don d'ovocytes. Pour Dominique Manaï, professeur de droit à l'Université de Genève, les raisons pour interdire le don d'ovocytes étaient de protéger la femme contre le risque (faible) de la stimulation hormonale et du prélèvement, d'éviter un conflit affectif entre la femme enceinte et un fœtus lui étant génétiquement étranger et d'assurer la filiation maternelle (d'accord avec l'adage romain « mater semper certa est »).<sup>26</sup> Des autres raisons étaient aussi d'éviter les abus dans le choix des cellules sélectionnées et le risque de manipulation génétique. Néanmoins, comme observe le Dr de Candolle « En avril 2010, une femme autrichienne a saisi la Cour européenne des droits de l'homme, qui a considéré discriminatoire lui refuser le don d'ovocytes ». <sup>26</sup> Il souligne aussi « Bien sur, il faudrait un cadre, un limite d'âge et une indication médicale ». Selon D. Manaï,<sup>27</sup> les raisons pour lever l'interdiction sont :
  - ✓ **Egalité des genres** (don de sperme est autorisé).
  - ✓ **Droit comparé** : plusieurs Etats qui entourent la Suisse autorisent le don d'ovules ; donc, **éviter le tourisme procréatif**.
  - ✓ **Respect de la liberté personnelle de la femme**.
- Développer et congeler les embryons. En Suisse, seulement trois embryons peuvent être développés, et tous doivent immédiatement transférés dans l'utérus. L'effet pervers de cette méthode est qu'on favorise les grossesses multiples, les naissances prématurées et les complications. En permettant d'implanter seulement un embryon, on pourrait réduire les risques et les traitements coûteux. Selon Philippe Ducor, médecin, avocat et enseignant à l'Université de Genève « La pierre angulaire de la loi est le refus d'instrumentaliser la procréation humaine ». <sup>26</sup> Or, le Conseil Fédéral écrivait en 2010 qu'il « devra être possible de ne transplanter qu'un seul embryon et de conserver ceux qui restent en vue d'autres essais visant à induire une grossesse ».
- Autorisation du diagnostic génétique préimplantatoire (aussi nommé DPI) dans le cadre des maladies génétiquement transmissibles sévères (par exemple, la maladie de Duchenne ou la mucoviscidose). Selon Dominique Manaï, la loi actuelle interdit la DPI pour trois raisons : « Les conséquences à long terme sur l'embryon ne sont pas connues ; le DPI implique une sélection poussée des embryons ; enfin, il fallait accorder aux cellules prélevées la même protection qu'à un embryon ». <sup>26</sup> En effet, la DPI ouvre des perspectives pour pratiques controversées. Mais, comme le



Prof. Bernard Baertschi (philosophe à l'institut d'éthique biomédicale de l'Université de Genève) souligne « Il y a des cas frontières et il faut rester très attentifs. Mais en Suisse, il me semble de l'ordre du fantasme d'imaginer que le DPI sera utilisé pour faire des enfants à la demande. L'idée n'est pas de sélectionner un enfant comme ceci ou comme cela, mais de permettre un bébé en bonne santé ». <sup>26</sup> De plus, la Suisse permet le diagnostic prénatal et l'avortement. « Or, ne pas implanter un embryon est un acte moins lourd qu'un avortement au début du troisième trimestre ». <sup>26</sup>

- Finalement, le Dr. De Candolle souhaite que les couples suisses puissent aussi bénéficier d'une aide financière. <sup>26</sup>

### **Comparaison des législations en matière de don d'ovocytes**

(source : Etat des lieux et perspectives du don d'ovocytes en France <sup>22</sup>)

#### **Pratique du don d'ovocytes dans le monde**

Dans certains pays, comme la France, l'Espagne ou le Royaume Uni, le don d'ovocytes est autorisé. La PMA avec un donneur y est définie comme une activité de soins strictement destinée à traiter l'infertilité médicalement constatée et non comme une activité de convenance.

Quelques pays (la Turquie, la Lituanie et l'Italie) interdisent totalement le don de gamètes (sperme ou ovocytes) alors que d'autres autorisent seulement le don de sperme (l'Allemagne, l'Autriche, l'Irlande, la Suisse, la Norvège et la Croatie). A l'inverse, certains pays ne soumettent pas l'assistance médicale à la procréation à un diagnostic préalable d'infertilité mais y voient plutôt un droit reposant sur un principe de non-discrimination. C'est le cas en particulier des Etats-Unis qui évoquent le «right of privacy» comme valeur constitutionnelle.

Dans le tableau suivant, on montre un résumé du cadre légal de la donation d'ovocytes dans les principaux pays autour de la Suisse :

	<b>France</b>	<b>Angleterre</b>	<b>Belgique</b>	<b>Espagne</b>
<b>Donneuses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peu de donneuses (beaucoup de restrictions)</li> <li>• Age &lt;37 ans</li> <li>• Max 10 enfants</li> <li>• Dépistage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peu de donneuses (pas d'anonymat)</li> <li>• Age &lt; 36 ans</li> <li>• Max 10 enfants</li> <li>• Dépistage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peu de donneuses (petit pays): 20-30% des receveuses européennes vont en Belgique</li> <li>• Age &lt;39 ans</li> <li>• Max 6 enfants</li> <li>• Dépistage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beaucoup de donneuses (anonyme) 70-80% des receveuses européennes vont en Espagne</li> <li>• Age &lt;35 ans</li> <li>• Max 6 enfants</li> <li>• Dépistage</li> </ul>
<b>Receveuses</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Age &lt;43 ans</li> <li>• Vie commune depuis 2 ans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Age &lt;50 ans</li> <li>• Sans contrainte de statut</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Age &lt;47 ans</li> <li>• Sans contrainte de statut</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Age &lt;50 ans</li> <li>• Sans contrainte de statut</li> </ul>
<b>Anonymat</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Don dirigé autorisé</b>	<b>Oui</b>
<b>Gratuité</b>	Remboursement strict des <b>frais liés au don</b> (frais de transport, perte de salaire, etc.)	Remboursement strict des <b>frais liés au don</b> (frais de transport, perte de salaire, etc.)	Remboursement strict des <b>frais liés au don</b> (frais de transport, perte de salaire, etc.)	<b>Indemnité compensatoire</b> (varie selon les régions, mais est autour de 900 € en Catalogne ou Madrid)

**Tableau 5** : comparaison du cadre légal du don d'ovocytes en l'Europe

## La France

En France, le don d'ovocytes est anonyme, mais la législation sur la pratique du don d'ovocytes est très restrictive, imposant parfois des critères uniques en Europe, ce qui a pour conséquence une réduction du nombre de donneuses. Donc, la France est en pratique un pays « exportateur » de receveuses. Les restrictions principales en France sont :

- Pour les donneuses :
  - **Maternité antérieure** : seules la Russie et la France imposent une condition de maternité antérieure aux donneuses, ce qui contribue à augmenter l'âge moyen de celles-ci. La loi espagnole indique que la donneuse doit avoir de préférence déjà eu un enfant mais n'en fait pas une obligation, et la situation est similaire au Royaume Uni et en Belgique.
  - **Consentement du conjoint** : La France est le seul pays qui impose le recueil du consentement du conjoint pour un don d'ovocyte.
- Pour les receveuses :
  - **Age** : En France, le transfert d'embryon ne peut être effectué chez une femme âgée de plus de 43 ans, plus jeune que dans les autres pays autorisant la donation d'ovocytes.
  - **Statut** : dans la plupart des pays du monde, les receveuses sont acceptées sans contrainte de statut de mariage ou de concubinage, comme les couples d'homosexuelles et femmes célibataires, parce qu'il est considéré qu'aucune discrimination fondée sur la situation sexuelle ou la situation matrimoniale ne peut exister. Par contre, en France la loi sur la PMA stipule que «l'homme et la femme formant le couple doivent être vivants, en âge de procréer, mariés ou en mesure d'apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans et consentants ».

Entre autre, la manque de donneuses peut mener à des pratiques peu recommandables, comme le « don relationnel » en France : comme l'attente de dons peut générer des longs délais, en recrutant lui-même une donneuse dans son entourage, un couple peut gagner du temps. Dû au principe d'anonymat, le couple recruteur ne recevra pas les ovocytes de cette donneuse. Par contre, ces ovocytes accroîtront la ressource ovocytaire du centre et allègeront les délais. En contrepartie, le couple obtient un raccourcissement de son propre temps d'attente, qui est variable, parfois très significatif. Cependant, il a été observé que le don relationnel ne repose pas toujours sur des dons désintéressés ou libres : certaines formes de chantage affectif existent, et parfois des pressions sont exercées sur des personnes en situation de subordination, contraintes à donner pour conserver leur emploi. Parfois aussi l'échange est rémunéré, en espèces ou en nature.

Dans l'annexe III, nous ajoutons un commentaire sur le manque de donneuses présenté dans l'étude de l'Etat français sur la donation d'ovocytes.<sup>22</sup>

## L'Angleterre

Au Royaume-Uni, la perte de l'anonymat des donneurs de gamètes a réduit à la moitié le nombre de donneurs potentiels dans tous les groupes d'âge.<sup>28</sup> En conséquence, plusieurs couples britanniques partent vers des centres étrangers pour avoir accès à une ovodonation.

## Particularités

- **Examens de dépistage pour la donneuse** :
  - Agents infectieux : En France, la réglementation précise les agents infectieux transmissibles à dépister lors de la sélection des donneuses puis au début de la stimulation ovarienne. L'Espagne et le Royaume-Uni ont adopté des dispositions similaires mais n'obligent pas à

une deuxième détermination des agents infectieux au moment de la stimulation ovarienne. Les autres Etats pratiquent ce dépistage selon leurs directives locales.

- Risque génétique : La loi française exige la signature d'un consentement pour tout examen caryotypique : la donneuse doit exprimer son accord pour la réalisation de l'examen et son choix sur l'éventuelle transmission des résultats. La Grèce, l'Espagne ainsi que le Royaume-Uni étudient également les facteurs de risque génétiques ; ce dernier prévoit dans son code de bonnes pratiques l'information préalable de la donneuse sur la suite qu'elle souhaiterait voir donner à la découverte fortuite d'un risque viral ou génétique. La Belgique recherche systématiquement la présence d'un gène porteur de la mucoviscidose dans le cas d'un don anonyme. Les donneuses portant ce gène se verront refuser la possibilité de faire un don d'ovocytes.

- **Gratuité :**

- La rémunération du don d'ovocytes est strictement interdite en Europe, étant donné qu'un principe de non-commercialisation de produits issus du corps humain est en vigueur. Le but est de mettre les activités de prélèvement et de transplantation à l'abri des pratiques mercantiles, alimentées par la tension croissante entre la demande et l'offre de greffon.
  - En Espagne, la loi autorise une indemnité compensatoire qui varie selon les régions: elle est autour de 900 € en Catalogne ou Madrid.
  - En Belgique, au Royaume-Uni ou en France, ne sont remboursés strictement que les frais liés au don : frais de transport, perte de salaire, ...
- Aux Etats-unis, par contre, les donneuses sont payées (en moyenne, 3'000 € pour un don d'ovocytes, mais les chiffres peuvent être jusqu'à cinq fois plus élevés selon ses caractéristiques physiques et les études entreprises de la donneuse). Au Canada, les donneuses reçoivent l'équivalent de 2'500 US dollars.

- **Partage d'ovocytes :**

- Le Royaume-Uni et l'Ukraine pratiquent le partage ovocytaire (egg-sharing) : pour partager des coûts de la procédure PMA, une patiente qui doit bénéficier d'une FIV pour elle-même accepte de donner une partie de ses ovocytes.
- La Belgique autorise également cette pratique mais l'utilise peu en pratique, les 6 premières tentatives de FIV étant remboursées par la sécurité sociale.

- **Anonymat :**

- Dans certains pays (France, Danemark, Espagne, Grèce, Pologne, Lituanie et Israël), le don de gamètes est anonyme, au même titre que le don de tout élément ou produit du corps humain. Toutefois, la loi espagnole permet à l'enfant issu du don d'ovocytes d'obtenir un certain nombre d'informations générales sur la donneuse.
- Aux Etats-Unis, le double système existe (système du double guichet) : la donneuse peut choisir de rester anonyme ou de dévoiler son identité.
- Les Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suède ont abandonné le principe de l'anonymat du don et permettent d'obtenir des informations portant sur l'identité de la donneuse d'ovocytes. Les enfants pourront accéder à l'identité de la donneuse (dès l'âge de 16 ans aux Pays-Bas et dès la majorité dans les deux autres pays) sans que cela n'ait de conséquence sur la filiation. Toutefois, aux Pays-Bas, la communication de l'identité peut être refusée si la donneuse avance des raisons déterminantes.
- Don dirigé ou personnalisé : dans la plupart des cas, il s'agit de dons personnalisés envers un membre de la famille ou un proche. Seule la Belgique autorise ce type de dons.

## **Destination des receveuses européennes (et suisses) du don d'ovocytes**

Comme conséquence de la situation générale par rapport au cadre légal dans chaque pays, les deux destinations principaux sont la Belgique (où se rendent 20-30% des couples) et l'Espagne (70-80%).

En ce qui concerne la Suisse, actuellement, chaque année 10'000 traitements de PMA sont entrepris et 1'800 enfants naissent grâce à une technique de FIV. Ce qui correspond à environ 2,4% de toutes les

naissances, avec tendance à l'augmentation (source: OFS). Par contre, par rapport au reste de l'Europe, c'est un chiffre relativement bas, probablement comme conséquence de la législation restrictive en Suisse et du fait que les couples doivent supporter eux-mêmes une grande partie des coûts. En plus, beaucoup de personnes se trouvent coincées par la législation suisse.

En conséquence des restrictions imposées actuellement aux couples (mariés ou non) et aux personnes célibataires pour l'utilisation de la FIV en cas d'infertilité, beaucoup d'entre eux se dirigent vers l'étranger, notamment vers l'Espagne (comme pour la plupart des couples européens). Ainsi, il est estimé que 15'000 patients étrangers se rendent chaque année dans des cliniques espagnoles, et parmi eux, 5% de Suisses : autour de 750 par an <sup>26</sup> (ce qui correspond à 0.6% des naissances, si on considère que le taux de réussite dans nos jours est de 60% en moyen pour l'ovodonation<sup>29</sup>). Il paraît que ce chiffre est en pleine expansion, puisqu'il y a une entreprise siégée à Zurich (Swixmed) qui conseille les femmes en mal d'enfants (surtout celles qui ont besoin d'un don d'ovocytes) et assure leur relation avec une clinique située en Alicante, en Espagne.

Cependant, le don d'ovocytes reste un traitement très cher (environ 13'000 francs, sans les frais de voyage et d'hôtel). Par contre, les chances de réussite sont autour du 60%,<sup>29</sup> ce qui fait augmenter le nombre de voyages vers l'étranger. Mais le coût élevé le rend inaccessible pour beaucoup de personnes sans moyens économiques suffisants, ce qui augmente l'inégalité des chances entre différents groupes sociaux et entre les sexes.

Beaucoup de médecins, confrontés à la souffrance de leurs patients, considèrent que leur rôle est de les accompagner à travers ces moments difficiles, et éventuellement les informer sur l'existence de centres à l'étranger. Mais c'est aux patients de s'organiser et de prendre contact, ce qui constitue un long chemin difficile pour beaucoup d'entre eux, qui peuvent néanmoins se considérer comme des privilégiés.

### **Le processus du don d'ovocytes**

Dans les pays où il est permis, tout d'abord, l'équipe de PMA doit qualifier la receveuse en posant les indications. Le don d'ovocytes est principalement proposé aux femmes dont la fonction ovarienne est totalement absente (ménopause précoce) ou en partie défaillante (insuffisance ovarienne partielle). Cette indication est difficile à définir, parce qu'elle est contiguë à une population dont les défaillances ovariennes sont aussi liées à l'âge, ce qui est très souvent associé à l'issue de plusieurs tentatives de FIV réalisées en intraconjugal. Plus rarement, le don d'ovocytes peut aussi se proposer à des femmes porteuses d'une maladie génétique grave qui veulent éviter de la transmettre.

Par rapport à la donneuse, sa qualification pour le don, sa préparation pour la ponction et son suivi dépendent des équipes des centres de PMA. Etant donné que la congélation ovocytaire présente plus de contraintes que la congélation de sperme, il est nécessaire qu'il y ait une étroite et contraignante synchronisation entre donneuse et receveuses. Cette synchronisation est autant plus contraignante dans le cas d'une donation d'ovocytes à l'étrangère, et requiert d'une organisation logistique et un coût plus élevé (jours de déplacement élargis, pour augmenter la probabilité de synchronisation).

Pour les donneuses, les traitements préparatoires et les ponctions sous anesthésie comportent des effets indésirables bénins mais aussi des complications sévères, comme il est indiqué dans le Tableau 6, qui rassemble les résultats d'une étude rétrospective réalisée par un centre espagnol de référence, portant sur 4'052 cycles de stimulation-ponctions.

Hyperstimulation ovarienne			Ponction				Autres			Total
Modérée	Sévère	Sous total	Saignement intra abdominal	Douleur sévère	Torsion ovarienne	Sous total	Infections pelviennes	Blessure accidentelle organe pelvien	Accident anesthésique	
2.7	2.7	5.4	3.5	0.5	0.2	4.2	0	0	0	9.6

**Tableau 6** : Fréquences (par mille cycles) des événements indésirables modérés et sévères par cycle de stimulation-ponction, chez les donneuses d'ovocytes (étude rétrospective 2001-2007)<sup>30</sup>

Ces incidences ont également été observées dans le cadre de la FIV intraconjugale. Par rapport à la hyperstimulation ovarienne, par exemple, dans une étude américaine (Cornell Center for Reproductive Medicine and Infertility) portant sur 5'409 cycles (période 1997-2000), l'incidence globale était 0.4%, et l'incidence de la forme sévère était 0.0005% des cycles.<sup>31, 32</sup>

Les risques à long terme chez les donneuses sont très peu documentés, mais dans une étude en cours mené au centre Dexeus en Espagne sur des donneuses recontactées après 10 ans, aucun problème significatif n'aurait été relevé.

Pour la receveuse, l'espérance d'un bénéfice particulièrement désiré peut compenser les contraintes et risques. Par contre, pour la donneuse, la seule compensation est la satisfaction altruiste d'avoir contribué à aider un autre couple à accueillir la vie. Cette satisfaction est probablement supérieure à celle d'un donneur de sang ou même de plasma. Cependant, le risque d'un don d'ovocytes est 10 fois supérieur à celui d'un don par aphérèse plaquettaire et plus de 30 fois supérieur à celui d'un don par plasmaphérèse. En conséquence, les donneuses doivent être informées des risques, par écrit et pendant la consultation, ce qui peut conduire à une partie des abandons des donneuses et qui justifie la compensation économique dans ce cas.

Néanmoins, selon le Dr. Alfonso de la Fuente, directeur médical du "Instituto Europeo de Fertilidad" en Espagne,<sup>33</sup> le profil de la donneuse d'ovocytes « est en relation directe avec la manière de présenter les programmes de donation des différents centres, et vers quel type de population il se dirige. Dans notre centre, il s'agit souvent des femmes professionnelles ou universitaires, qui soit connaissent quelqu'un qui ne peut pas avoir des enfants, soit ont des amies qui sont elles mêmes donneuses. Dans une moindre mesure, il y a des donneuses qui viennent pour la compensation économique. Mais contre ce qu'on pourrait croire, l'argent n'est pas la première motivation pour un important pourcentage de nos donneuses ».

Dans le cas de France (par exemple) le don d'ovocytes est une activité marginale (17 pour 100'000 naissances) par rapport aux naissances par PMA en général (2,26% de toutes les naissances), mais il progresse depuis 2004.

	2005	2006	2007	2008	2009*
<b>Dons d'ovocytes</b>	168	228	247	265	286
<b>Enfants nés vivants suite à un don d'ovocytes</b>	106	100	135	145	Nd.
<b>Couples receveurs en attente au 31/12</b>	1100	1162	1296	1639	Nd.

\* données provisoires 2009 sur 16 centres publics (Fédération des CECOS)

**Tableau 7** : Evolution des naissances après don d'ovocytes 2005-2008<sup>34</sup>

## Le centre IVI à Madrid (Espagne)

Pour la réalisation de ce projet et pour mieux comprendre le vécu d'une patiente suisse receveuse d'une donation d'ovocytes, on a eu l'opportunité de visiter la clinique IVI à Madrid, et de discuter avec le directeur du centre, le Dr. Juan Antonio Garcia Velasco<sup>35</sup>, et la subdirectrice des laboratoires, Yolanda Minguez.<sup>16</sup> IVI est une institution médicale leader en reproduction assistée, fondée en 1990 à Valence (Espagne), avec plus de 20 cliniques réparties à travers l'Espagne, l'Europe et l'Amérique. En plus, la Fundación IVI réalise des activités dans le champ de l'investigation basique, de l'enseignement et de la solidarité sociale.

### Les receveuses

Depuis notre conversation avec les responsables du centre, nous avons appris que, globalement en Espagne, 20 % des patientes IVI sont internationales, en provenance en ordre décroissant de l'Angleterre, d'Italie, de France et d'Allemagne. La Suisse représente qu'une petite proportion (due à la taille du pays). Le nombre de patientes internationales a augmenté dans la dernière décennie. On nous indique que les patientes internationales viennent en Espagne surtout pour recevoir une ovodonation, car dans leur pays ce n'est pas une solution possible : soit elle est interdite (comme en l'Italie, l'Allemagne ou la Suisse), soit le taux de donation est presque nul, ou bien parce la donation n'est pas anonyme (comme en l'Angleterre) ou parce que la législation est très stricte (comme en France). L'autre demande des patientes internationales est le diagnostic génétique préimplantatoire, s'il est interdit dans son pays d'origine.

Le prix d'un traitement de FIV à l'IVI est de 6'000 €, en plus de la médication utilisée. Pour une donation d'ovocytes, le prix est de 8'750 €, plus 1'000 € pour la médication de la donneuse. Ces prix (dans le cas de la FIV) sont très semblables aux prix dans les pays d'origine des patientes, auxquels on doit ajouter le transport, le séjour... Tout ça nous indique que, loin de faire du tourisme médical, les patientes qui viennent pour un traitement d'ovodonation, en plus des craintes normales dans ce cas (déjà élevés), doivent faire face à un surplus dans les coûts et les angoisses, ce qui le rend inaccessible pour une partie des receveuses potentielles.

En plus, les patientes internationales doivent se rendre dans un pays étranger, souvent sans maîtriser la langue du pays, ce qui pourrait compliquer les relations avec le personnel soignant, dû aux problèmes de communication. Dans le cas de l'IVI, les patientes internationales sont traitées avec plus d'attention que les nationales lors de leurs premiers contacts. Ainsi, l'appel d'une patiente internationale va être directement reçu par une assistante qui parle sa même langue. Ces assistantes ont un rôle d'interprète, de garante du respect de leur culture, de personne de confiance à laquelle ils peuvent avoir recours pour tous les doutes qu'elles peuvent avoir, d'accompagnant dans toutes les démarches du traitement. Cette assistante va recevoir la patiente quand elle arrive au centre, et assiste avec la patiente à son premier rendez-vous, où elle aura le rôle d'interprète. Une fois le rendez-vous médical terminé, l'assistante répond aux questions sur les doutes et craintes qui surgissent de la patiente. Après, à chaque consulte, l'assistante sera la personne de référence qui accompagnera la patiente.

La première consultation avec le médecin commence par la révision de l'histoire clinique de la patiente, ses antécédents reproductifs, et les traitements qu'elle a préalablement reçus ou est en train de recevoir au moment de la visite. Après avoir examiné l'histoire clinique de la patiente, le médecin pourra déterminer les preuves supplémentaires qu'il juge appropriées, et la nécessité d'une exploration gynécologique. Dans certains cas, si la santé de la receveuse potentielle déconseille le traitement, il se peut qu'il soit refusé ou repoussé jusqu'à la résolution du problème.

Pendant le processus de PMA, les patientes nationales peuvent recevoir un soutien par des psychologues du centre, pour les aider à surmonter les situations les plus difficiles. Par contre, les patientes internationales n'en bénéficient pour deux raisons : la barrière de la langue et la barrière du temps (leur séjour en Espagne n'est pas très long). Par contre, l'IVI a développé un forum sur la web,<sup>36</sup> où toutes les patientes (nationales et internationales) peuvent se rendre pour partager leurs expériences dans leur langue, un lieu riche en discussions sur ce que la plupart des patientes n'osent pas maintenir à haute voix.

## Les donneuses

En ce qui concerne la donneuse, dans le cas de l'IVI, elles sont toutes espagnoles ou résidentes en Espagne, majeures et avec documentation en règle. Il n'y a pas de donneuses étrangères qui viennent pour faire des donations. Les donneuses suivent un premier entretien pour connaître leurs antécédents médicaux. A ce moment là, le médecin leur explique en détail le processus du don. Après une échographie transvaginale, on leur effectue une analyse génétique (un caryotype) et une évaluation psychologique pour vérifier que tout est parfait, c'est le début du programme de traitement. À partir de ce moment-là, un certain nombre de visites vont se succéder sur une courte période (10-12 jours), pour vérifier que tout est correct et que le traitement fonctionne bien. La ponction folliculaire se fait dans la salle d'opération, sous anesthésie générale. La procédure dure environ 10 à 20 minutes, et se fait par voie transvaginale. La donneuse reste dans la clinique pendant 2-3 heures et elle peut enfin rentrer.

Il y a une compensation économique pour les désagréments causés aux donneuses, qui est soumise à la Loi Espagnole sur la Procréation Assistée et à la Société Espagnole de la Fertilité (autour des 1'000€). Ainsi, on nous indique que la plupart des donneuses sont des jeunes femmes qui le font parce qu'elles ont besoin de l'argent : ce n'est pas un acte complètement altruiste. Le nombre de cycles qui peuvent être fait en clinique dépend de plusieurs facteurs, bien que la Loi sur la Procréation Assistée prévoit que le nombre maximum d'enfants nés en Espagne à partir d'ovule d'une même donneuse ne doit pas être supérieur à 6. La loi espagnole interdit expressément de révéler l'identité des donneurs des gamètes. Par conséquent, ni les donneuses ne peuvent faire la connaissance des enfants et ni ceux-ci des donneuses : l'anonymat est total.

Dans la page web de l'IVI en français destinée aux donneuses potentielles d'ovocytes,<sup>37</sup> il est indiqué sur les risques associés à la donation : « Pratiquement aucun. Le processus est généralement bien toléré et ce n'est qu'à titre exceptionnel qu'il implique certains risques comme le syndrome de l'hyperstimulation ovarienne, une réponse exagérée au traitement. Il existe aussi d'autres risques décrits, tels que l'infection, l'hémopéritoine ou la torsion ovarienne qui se produisent exceptionnellement. De toutes façons, le traitement est personnalisé et la donneuse est régulièrement contrôlée afin de minimiser les risques ». Le même type d'information est disponible en plusieurs langues (dont l'espagnole !).

Par rapport à la sélection d'ovules, les patientes qui viennent pour un don d'ovules se préoccupent de deux choses :

- **Le phénotype** : souvent, elles croient que leur enfant va être comme le stéréotype espagnol (cheveux brun, petite taille, etc). De ce point de vue, les patients ne peuvent pas sélectionner le phénotype de l'ovule à la demande du patient, mais la Clinique fait un screening des ovules en fonction du phénotype et du groupe sanguin des parents, pour que les deux soient compatibles : même ethnie, couleur des yeux similaires, etc. Etant donné que la population espagnole actuelle présente un très haut mélange d'ethnies, la proportion de donneuses et receveuses reste encore équilibré.
- **La présence de maladies génétiques chez la donneuse** : Dans ce cas là, l'IVI ne fait pas un screening de tous les gènes de prédisposition de toutes les maladies possibles, ce qui serait une tâche impossible. Par contre, la réalisation d'un caryotype chez la donneuse (qui n'est pas obligatoire par loi) permet d'écartier la présence d'altérations chromosomiques majeures.

## Anna et son vécu de la donation d'ovocytes

Anna prend contact avec une clinique espagnole, mais il faut attendre quelque temps, pour trouver une donneuse compatible. C'est long...

Finalement, le moment arrive. En trois jours, ils doivent y aller. Il faut chercher une excuse au travail, des mensonges...



Une fois à la clinique espagnole, tout se passe vite. « Les gens là-bas sont très sérieux, très professionnels ». Elle se sent rassurée, parce que il faut leur faire confiance.

Elle ne peut pas éviter de se demander si tout ira bien: « Est-ce que mon enfant aura des problèmes de santé? » Comme la donation est anonyme, elle n'a pas beaucoup d'informations sur la donneuse...

Après le transfert des embryons, il faut attendre quelques jours avant de faire le test de grossesse.

Elle ne peut pas en croire ses yeux: c'est réussi cette fois!  
Anna a 42 ans et son conjoint 55...



## Conclusions

- L'infertilité est un problème qui touche aujourd'hui 10% des couples, et ce nombre est en augmentation.
- C'est un sujet tabou, dont les personnes ne parlent pas.
- Quand cette situation arrive, à qui en parler ?
  - C'est une montagne russe émotionnelle.
  - Il n'y a pas d'association de patients en Suisse.
- En plus, les options ont des limitations:
  - L'adoption est une procédure longue et restrictive.
  - Les techniques de PMA sont lourdes, chères et non remboursées (et la demande est en augmentation).
- Le recours à la donation d'ovocytes est la dernière possibilité, une décision difficile en soi. En réalité, son interdiction ne l'évite pas, mais ne fait qu'augmenter la détresse...

## Propositions

### Possibilités de prévention

Nous sommes conscientes du fait que le plus important, du point de vue des actions à prendre dans le futur, est la prévention. En effet, le parcours après un diagnostic d'infertilité est long et difficile, et le but premier est toujours de l'éviter dans la mesure du possible. Donc, en relation aux origines potentielles des causes d'infertilité, on pourrait trouver des mesures appropriées pour les prévenir. On peut indiquer, de manière non exhaustive :

Origines	Exemples	Prévention
Génétiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aneuploïdies, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• DPI pour les cas sévères</li> </ul>
Environnementales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Traitements médicaux</li> <li>• Présence de perturbateurs hormonaux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programmes de préservation de la fertilité (cryo-préservation des gamètes)</li> <li>• Identification et élimination des perturbateurs hormonaux de l'environnement</li> </ul>
Sociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retard de l'âge de procréation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Amélioration des mesures d'aide aux familles : congés de maternité, crèches...</li> <li>• Préservation de la fertilité</li> </ul>
Comportementales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alimentation</li> <li>• Habits</li> <li>• MST</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Education de la population</li> <li>• Programmes de dépistage</li> <li>• Programmes de traitement adaptés (vaccination, anti-diabétiques...)</li> </ul>

Tableau 8 : Mesures possibles de prévention de l'infertilité

### Création d'une association de patients

A notre avis, puisque l'infertilité représente une menace au niveau psychologique et sexuel, il est important d'offrir une prise en charge psychologique et sexologique à tous les couples suivant un traitement de PMA, est non seulement aux couples où les troubles sexuelles sont à l'origine de l'infertilité. Même si nous partageons l'idée que le couple où le désir d'enfant est pathologique soient prioritaire (ex. le désir d'un enfant pour améliorer la vie de couple), les autres couples ont aussi besoin de recevoir des informations non seulement concernant l'infertilité et le traitement, mais aussi concernant les difficultés émotionnelles et sexuelles qu'ils peuvent rencontrer pendant la prise en charge de la PMA.<sup>11</sup> Ce travail est normalement fourni à l'étranger par des associations de patients, mais en Suisse, la manque de ce type d'association laisse ces couples sans un soutien autre que celui fourni par leur entourage. Des petites interventions pas

chères comme celle disponible en Angleterre (ex. la création d'un réseau des patients bénévoles qui sont déjà passés par cette expérience et qui sont à disposition par téléphone pour parler à d'autres couples qui sont entrain de vivre la même chose) pourraient remplir le vide de soutien émotionnelle qui existe aujourd'hui en Suisse.

### **Levée de l'interdiction du don d'ovocytes**

La mise en oeuvre des mesures de prévention proposées aurait comme conséquence une souhaitable diminution des taux d'infertilité. Mais, dans les cas regrettables où l'infertilité s'installe dans un couple, nous considérons que les limitations légales aux techniques actuellement à disposition ne devraient pas contredire le droit fondamental à fonder une famille (article 16 de la Déclaration universelle des droits humains).

En plus, en suivant le même article, l'homme et la femme ont des droits égaux au regard du mariage, durant le mariage et lors de sa dissolution, et ce principe devrait aussi être garanti. Ainsi, le don de gamètes devrait être considéré de la même façon dans la loi. Mais, dans quelles conditions ?

En effet, on peut adopter un point de vue *maximaliste* à l'heure d'écrire une loi, et préconiser des mesures extrêmes, pour éviter des déviations d'un modèle idéal de la famille et de la procréation, finalement illusoire...

Par contre, on pourrait adopter un point de vue *minimaliste* : « La seule fin pour laquelle l'humanité puisse être justifiable, individuellement ou collectivement, d'enfreindre la liberté d'action de tel ou tel de ses membres, est la légitime défense. [...] Le seul but en vue duquel on puisse à juste titre recourir à la force à l'égard de tout membre d'une communauté civilisée, contre sa propre volonté, c'est de l'empêcher de faire du mal aux autres. Son propre bien, physique ou moral, n'est pas une justification suffisante. [...] Sur lui-même, sur son propre corps et son propre esprit, l'individu est souverain. » (John Stuart Mill, *De la liberté*, apparu en 1859).

Dans le cas concret de la donation d'ovocytes, pour l'interdire, on pourrait évoquer le mal fait à la donneuse et à l'enfant issu de la technique. Mais, comme le Prof. Alexandre Mauron (philosophe à l'institut d'éthique biomédicale de l'Université de Genève) indique<sup>24</sup> : « Pour autant que la donneuse soit un adulte qui fait un consentement éclairé sur les effets potentiels de l'extraction d'ovocytes, on ne peut pas parler du mal. Et en ce que concerne l'enfant, il reste à prouver qu'ils n'ont aucun tort ; je pense qu'il s'agit plutôt d'un mal subjectif, imaginé par ceux qui sont au départ contre l'idée d'utiliser un moyen différent pour arriver à la procréation. » En effet, selon le Dr. Francesco Bianchi-Dimicheli, sexologue aux HUG et responsable de la prise en charge des patientes suivant une PMA,<sup>19</sup> « Les enfants nés d'une donation d'ovocytes n'ont pas de problèmes, pour autant que leurs parents ne fassent pas, de la méthode de procréation, un problème. Au contraire, il faut que ces enfants prennent conscience qu'ils sont nés après un énorme effort fourni par leurs parents, effort qui est seulement possible s'il y a beaucoup d'amour à offrir.

En ce qui concerne les conditions dans lesquelles le don d'ovocytes devraient avoir lieu, comme il a été discuté auparavant, on doit s'assurer que les activités de prélèvement et de transplantation sont protégées des pratiques mercantiles, tout comme la santé de la donneuse. En effet, les interventions d'extraction peuvent induire des dommages chez les donneuses, bien que peu fréquents. Etant donné que c'est une procédure médicale, la pratique courante impose le consentement éclairé de la part de la donneuse. En plus, on peut définir des conditions restrictives (comme est le cas en France actuellement), ce qu'aura aussi un effet de diminution du nombre des donneuses. Par contre, l'agrément d'un dédommagement un peu plus généreux pourrait encourager plus de femmes, comme c'est le cas actuellement en Espagne, par exemple.

Par rapport au problème de la filiation de l'enfant suite à la donation d'ovocytes, selon le Prof. Alexandre Mauron et la Prof. Dominique Manaï,<sup>24, 27</sup> il n'y a pas de conflit réel, puisque du point de vue de la loi, à l'égard de la mère, la filiation résulte de la naissance, quant à l'égard du père, elle est établie par son

mariage avec la mère, la reconnaissance ou l'adoption (art. 252 du Code Civil Suisse). Ce qu'implique que la situation légale de l'enfant reste claire.

L'article 119 de la Constitution fédérale indique que « toute personne a accès aux données relatives à son ascendance », ce qu'implique que, actuellement en Suisse, les donneurs de sperme ne sont pas anonymes, et les enfants ont droit d'accéder aux données des donneurs. En conséquence, dans le même cadre légal, si un changement dans la loi permet la donation d'ovocytes, la situation sera similaire : les donneuses ne seront pas anonymes. Vu l'expérience dans ce domaine dans d'autres pays, la levée de l'anonymat sur la donation de gamètes implique une restriction du nombre de donneurs potentiels. Alors, dans ce contexte, on peut penser que le nombre de receveuses potentielles suisses qui se rendront à l'étranger ne va pas diminuer considérablement, comme c'est le cas aujourd'hui au Royaume-Uni.

Par contre, si on change la loi, ce qui changera visiblement sera le cadre d'interdiction autour de la donation d'ovocytes. Ce changement peut diminuer la tension sur les médecins traitants en Suisse, favorisera les contacts professionnels entre les médecins suisses et ses homologues dans les pays receveurs et permettra une meilleure prise en charge des patientes, ce qui permettra à son tour une diminution possible des complications de la grossesse, et une amélioration des conditions d'accueil et le développement de l'enfant, plus sereins et moins contraignants qu'aujourd'hui. Ce que nous considérons comme une avance importante, étant donné que des cas existent déjà dans un contexte très peu favorable.

### **Prise en charge par les caisses maladie**

Finalement, reste le problème de l'inégalité dans l'accès aux soins : le coût élevé des procédures de PMA et le manque de couverture par les assurances restreint l'accès aux couples avec plus de ressources financières. Bien que, même dans l'article 25 des droits de l'homme soit indiqué seulement de manière imprécise que « Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé (...) » il est toujours considéré comme souhaitable socialement un accès égalitaire aux soins. En ce qui concerne l'intégration dans les assurances, l'infertilité est considérée comme une maladie par l'OMS depuis novembre 2009,<sup>38</sup> ce qui devrait être pris en compte pour l'intégrer dans l'assurance maladie, comme c'est le cas dans plusieurs pays européens (voir Figure 9), même dans certaines conditions, différentes pour chaque pays.

# Remerciements

## Tutrices :

- **Mme. Solange Conti** – Haute École de Santé
- **Dr. Samia Hurst** – Institut d’Ethique Biomédicale

## Personnes rencontrées :

- **Patients**
  - 5 x patients
  - 6 x patients interrogés par questionnaire
- **Gynécologues**
  - **Gynécologue en ville** – Genève
  - **Dr. Anis Feki** – HUG
  - **Dr. J. Antonio García Velasco** – Centre IVI Madrid
- **Biologistes**
  - **Dr. Yolanda Minguez** – Centre IVI Madrid
- **Ethiciens**
  - **Bernard Baertschi** – Institut d’Ethique Biomédicale
  - **Alexandre Mauron** – Institut d’Ethique Biomédicale
- **Juristes**
  - **Dominique Manai** – Université de Genève
- **Association de Patientes**
  - **Claire Ogilvie** – Infertility Network UK
  - **Alison Onash** – Infertility Network UK
- **Psychologues**
  - **Diana** – Centre IVI, Madrid
- **Sexologues**
  - **Dr. Francesco Bianchi-Demicheli** – HUG

## **Annexe I**

Nous ajoutons une copie du questionnaire en anglais, qui se trouve sur le site :

<http://forums.fertilitycommunity.com/student-research-surveys/>









## Annexe II

Délibérations parlementaires (96.058) en relation à la loi sur la PMA.<sup>21</sup>

On a choisi quelques commentaires de parlementaires qui montrent la difficulté d'arriver à un accord acceptable pour tous sur certains aspects de la loi :

- Eric Rochat (L, VD) : « Je relève tout d'abord l'unanimité qui a régné pour rejeter l'initiative populaire (...). Chacun en a regretté le caractère trop absolu, l'interdiction sans nuance de toute procréation en dehors de la femme et de l'utilisation des gamètes de tiers à des fins de procréation. (...) Si nous comprenons que certains aient vu dans ces techniques de PMA une extension inacceptable d'un prétendu *droit à l'enfant*, nous aurions aimé que les initiants sachent mieux reconnaître la douleur des couples condamnés par la nature ou la maladie à ne pas engendrer. (...) Ma dignité humaine, ma personnalité d'individu et l'honneur de ma famille ne dépendent pas de la façon dont mes parents m'ont conçu, mais du respect qu'ils ont su témoigner à la vie qu'ils m'ont permis de recevoir ».
- Et un peu plus loin, le même parlementaire ajoute : « Si l'unanimité était fait immédiatement sur l'interdiction du don d'embryons et de la maternité de substitution – entendez par là la pratique des mères porteuses – la commission a été divisée sur l'opportunité d'autoriser le seul don de sperme ou, pour respecter l'égalité en la matière, d'autoriser également le don d'ovules. La majorité, faible, de la commission vous propose aujourd'hui d'autoriser le don de gamètes – donc des deux – pour prendre en compte de la même façon la stérilité masculine et féminine ».
- Et en relation avec la non-anonymat du don : « Le Bonjour papa ! Bonjour maman ! venant d'un parfait inconnu – car le donneur ou la donneuse ne sont pas informés de l'usage personnalisé qui a été fait de leur gamètes – a vraiment de quoi surprendre la famille que le donneur ou la donneuse peut avoir vingt ans plus tard ! Une telle disposition aura certainement pour effet de réfréner le don de gamètes, mais la constitution est ainsi écrite, et ce droit reconnu ne peut être détourné ».
- Pierre-Alain Gentil (S, JU), en référence à l'initiative populaire : « On interdit, en passant sur le fait que l'insémination hétérologue est pratiquée depuis trente ans dans notre pays, sans abus manifestes. On interdit, en passant sur le fait que la stérilité non volontaire est une maladie, au sens que l'OMS donne à ce terme, et que l'on refuserait ainsi son traitement. On interdit, en sachant que la Suisse pourrait être le seul pays européen à observer une pratique aussi stricte, pour ce genre de soins, ce qu'entraînerait un tourisme médical hypocrite. On interdit, enfin, en portant un jugement moral et éthique sur la procréation assistée, ce qui est tout à fait légitime, mais on interdit, en prétendant imposer à l'ensemble du corps social cette éthique et ce jugement moral, ce qui est beaucoup moins légitime. C'est ce dernier point, cette prétention à l'universalité d'un jugement moral, qui me pousse à rejeter l'initiative populaire ».
- Christianne Brunner (S, GE) ; « Demander qu'on réserve les privilèges des techniques de PMA aux seuls couples mariés, c'est aller encore plus loin dans cette ligne conservatrice. Ce serait une décision discriminatoire qui ne peut, en aucun cas, être justifiée par le bien de l'enfant. Si le bien de l'enfant dépendait de l'état civil de ses parents, je n'ose pas penser aux malheureux qui devraient inmanquablement frapper les nombreux enfants dont les parents divorcent. A l'heure actuelle, on ne peut plus prétendre que le lien conjugal est synonyme de stabilité du couple et d'harmonie familiale ».
- Eric Rochat (L, VD) : « Le bien de l'enfant passe par la sécurité et la stabilité du couple qui le met au monde. Qu'on le veuille ou non, même si trop de mariages se fondrent aujourd'hui, un couple marié a une espérance de solidité et de durée bien plus importante qu'un couple non marié ». Ainsi, ce parlementaire soulève le problème de la reconnaissance de la filiation paternel dans le cas des couples non mariés : d'une part, l'homme pourrait la refuser, et d'autre, la mère pourrait la contester. Ce problème n'existe pas dans le cas des couples mariés, parce que le rapport de filiation est automatique, ce qui est évidemment plus sécurisant pour l'enfant à naître.

## Annexe III

Commentaire sur la situation du manque de donneuses en France dans l'étude de l'Etat français sur la donation d'ovocytes : <sup>22</sup>

« Face à l'indisponibilité en nombre suffisant d'ovocytes en France pour répondre aux besoins, et face aux délais importants qui en découle, une part prépondérante des couples concernés par le don d'ovocytes se tourne vers les pays étrangers. Ce phénomène est parfois appelé *tourisme procréatif*, par commodité de langage ou par volonté délibérée d'en pointer exclusivement les aspects négatifs, réels ou supposés. La mission ne souhaite pas reprendre à son compte cette formulation. D'abord car elle insiste de fait sur la dimension d'agrément (le « tourisme ») de ce déplacement à l'étranger, méconnaissant ainsi la contrainte (financière, organisationnelle, psychologique...) que cela représente pour la receveuse. Ensuite, car cette appellation renvoie indirectement à l'idée selon laquelle cette pratique repose principalement sur des procédés douteux (trafic, marchandisation...) dans les pays concernés. Le terme même de tourisme procréatif fait d'ailleurs écho au terme utilisé en matière de dons d'organes qui a fait l'objet d'une définition dans le cadre de la déclaration d'Istanbul sur le tourisme d'organes et le tourisme de transplantation. (...) le don d'ovocytes à l'étranger ne saurait être réduit de manière sensationnaliste aux quelques cas recensés de dérives inacceptables. Les conditions de prise en charge offertes dans les principales destinations identifiées (Espagne et Belgique principalement) sont jugées satisfaisantes par les professionnels de santé des centres français qui ont noué des relations professionnelles parfois anciennes avec plusieurs de leurs homologues étrangers. Ce sont ces professionnels, ainsi que les gynécologues français, qui orientent d'ailleurs souvent une partie de leur patientèle vers ces centres, faute de pouvoir les accueillir dans des conditions satisfaisantes. (...) Ces données fournissent cependant une information essentielle sur la progression très forte du nombre de demandes faites pour des dons d'ovocytes effectués à l'étranger : en moins de 5 ans, ce chiffre a été multiplié par 15, avec un quasi doublement chaque année. Elles confirment également la prépondérance de la destination espagnole (de 70 à 80%, loin devant la Belgique). »

## Références

1. Lansac J, Lecomte P, Marret H., *Gynécologie*. 2007, Paris: Elsevier Masson.
2. IVI, *Concepts de base*, <http://www.ivi.es/fr/infertilite/concepts-base.aspx>
3. IVI, *Causes de l'infertilité*, <http://www.ivi.es/fr/infertilite/causes-infertilite-masculine-feminine.aspx>
4. *Dans statistique du mouvement naturel de la population (BEVNAT)*. Office fédéral de la statistique suisse, 2011.
5. Tecfa, *Demarche et procedure de l'adoption à Genève*, <http://tecfa.unige.ch/tecfa/teaching/UVLibre/9899/mar03/proc.htm>
6. Bureau genevois de l'adoption, *Accueil BGA*, <http://www.bga-adoption.ch/index.htm>
7. Bureau fédéral de la statistique suisse, *Adoptions*, <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/06/blank/key/03.html>
8. Société Suisse de Médecine de la Réproduction, *FIVNAT-CH Rapport Annuel 2008*, [http://www.sgrm.org/wb/media/FIVNAT/FIVNAT\\_Statistik\\_2007.pdf](http://www.sgrm.org/wb/media/FIVNAT/FIVNAT_Statistik_2007.pdf)
9. Clinique Générale Beaulieu, *FIV*, <http://www.fiv-geneva.ch/fr/traitement/>
10. CHUV, *Le cycle FIV*, [http://www.chuv.ch/dgo/dgo\\_home/umr/dgo\\_fer\\_prise\\_charge/dgo\\_fer\\_traitements/dgo\\_fer\\_cycle\\_fiv.htm](http://www.chuv.ch/dgo/dgo_home/umr/dgo_fer_prise_charge/dgo_fer_traitements/dgo_fer_cycle_fiv.htm)
11. CHUV, *Le coût d'un traitement*, [http://www.chuv.ch/dgo/dgo\\_home/umr/dgo\\_fer\\_cout.htm](http://www.chuv.ch/dgo/dgo_home/umr/dgo_fer_cout.htm)
12. Feki, Anis, Département de Gynécologie & Obstetrique - Hôpitaux Universitaires de Genève - 30 bd de la Cluse, *Interview*, 2011
13. CPMA, *Centre de Procréation Médicalement Assistée*, <http://www.cpma.ch/>
14. Société Suisse de Médecine de la Réproduction, *FIVNAT-CH Annual report 2009 cycles 2008*, [www.sgrm.org/wb/media/FIVNAT/FIVNAT\\_Statistik\\_2008\\_3.pdf](http://www.sgrm.org/wb/media/FIVNAT/FIVNAT_Statistik_2008_3.pdf)
15. FIVNAT France, *Statistiques de la PMA en France*, <http://fivnat.fr.pagesperso-orange.fr/>
16. Mínguez, Yolanda, Responsable Laboratoires, Centre IVI Madrid, Av. Talgo 68 - 28023 Madrid, Espagne, *Interview*, 2011
17. Diana, Psychologue, Centre IVI Madrid, Av. Talgo 68 - 28023 Madrid, Espagne, *Interview*, 2011
18. Ogilvie, Claire, Administrator of Infertility Network UK - 43 St- Leonards Road, Bexhill-on-Sea, East Sussex, UK, *Interview*, 2011
19. Bianchi-Demicheli, Francesco, Sexologue de l'Hôpital Cantonal de Genève- 15 Rue de Pitons, Genève, *Interview*, 2011
20. Office fédéral de la justice suisse, *Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée*, [http://www.bj.admin.ch/content/bj/fr/home/themen/gesellschaft/gesetzgebung/abgeschlossene\\_projekte0/fortpflanzungsmedizin.html](http://www.bj.admin.ch/content/bj/fr/home/themen/gesellschaft/gesetzgebung/abgeschlossene_projekte0/fortpflanzungsmedizin.html)

21. L'Assemblée fédérale - Le Parlement suisse, 96.058 – *Objet du Conseil fédéral - Initiative pour une procréation respectant la dignité humaine et loi sur la procréation médicalement assistée*, [http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch\\_id=19960058](http://www.parlament.ch/f/suche/pages/geschaefte.aspx?gesch_id=19960058)
22. Inspection générale des affaires sociales RM2011-024P, *Etat des lieux et perspectives du don d'ovocytes en France - 2011*, [lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000113/0000.pdf](http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/114000113/0000.pdf)
23. Jones, Howard W., Ian Cooke, Roger Kempers, Peter Brinsden, and Doug Saunders, *International Federation of Fertility Societies Surveillance 2010: preface*. Fertility and sterility, 2011. **95**(2): p. 491.
24. Mauron, Alexandre, Institut d'éthique biomédicale - av. Jules-Crosnier, 10 - Université de Genève, *Interview*, 2011
25. Académie Suisse de Sciences Médicales ASSM, *Récapitulation des principaux faits et arguments concernant la PMA*, <http://www.samw.ch/fr/Actualites/News.html>
26. LTG, *Tourisme des ovocytes*, La Tribune de Genève, 10 janvier 2011
27. Manai-Wehrli, Dominique, Professeure ordinaire à la Faculté de droit - Université de Genève, *Interview*, 2011
28. Brett S, Sacranie RR, Thomas GE, Rajkhowa, *Can we improve recruitment oocyte donors with loss of anonymity? A hospital-based survey*. Human Fertil, 2008. **11**: p. 101-7.
29. Vernaève, V., S. Reis Soares, E. Budak, J. Bellver, J. Remohi, and A. Pellicer, *Facteurs cliniques et résultats du don d'ovocytes*. Gynécologie Obstétrique & Fertilité - Trente-huitième Journée thématique de la SFEF (Paris, 31 mai 2007), 2007. **35**(10): p. 1015-1023.
30. Bodri D., et al., *Complications related to ovarian stimulation and oocyte retrieval in 4052 oocyte donor cycles 2008*. Synthèse IGAS. Reprod Biomed Online, 2008. **17**(2): p. 237-43.
31. Chen, D., L. Burmeister, D. Goldschlag, and Z. Rosenwaks, *Ovarian hyperstimulation syndrome: strategies for prevention*. Reprod Biomed Online, 2003. **7**(1): p. 43-9.
32. Huang, Jack Yu Jen and Zev Rosenwaks, *Preventive Strategies of Ovarian Hyperstimulation Syndrome*. Journal of Experimental & Clinical Medicine, 2010. **2**(2): p. 53-62.
33. Instituto Europeo de Fertilidad, *Donación óvulos*, <http://asproin.com/donacion-ovulos.html>
34. Agence de Biomédecine, France, *Rapport annuel*. 2009.
35. García-Velasco, J.A., Directeur, Centre IVI Madrid, Av. Talgo 68 - 28023 Madrid, Espagne, *Interview*, 2011
36. IVI, *Forum IVI français*, <http://www.ivi.es/fr/patients/forum-infertilite.aspx>
37. IVI, *Donneuses d'ovules*, <http://www.ivi.es/fr/donantes/donacion-de-ovulos.aspx>
38. F. Zegers-Hochschild, G. D. Adamson, J. de Mouzon, O. Ishihara, R. Mansour, K. Nygren, E. Sullivan, and S. Vanderpoel, *International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary for ART terminology*. ICMART and WHO Fertility and Sterility, 2009. **92**(5).