

RAPPORT COMMISSION ETHIQUE ET AMP DE L'ESPACE ETHIQUE MEDITERRANEEN

Contribution aux textes déjà rapportés par l'Espace Ethique Méditerranéen à propos de la future révision des lois de bioéthique, sous la forme d'un rapport rédigé à la suite d'une réunion qu'on peut qualifier de réunion de « clôture » d'un travail de réflexion élaboré pendant plusieurs rencontres et colloques tenus au sein de l'E.E.M. par les membres de la Commission Ethique et A.M.P, durant les années 2008 et 2009.

Cette commission est constituée de membres des différentes équipes d'AMP de la région Marseillaise (Centre de l'Hôpital de la Conception, de l'Hôpital St Joseph de l'Institut de la Médecine de la Reproduction de l'Hôpital d'Aix en Provence, du Centre d'AMP de Toulon), qu'ils soient biologistes, gynécologues, psychologues, ainsi d'autres personnes concernées et intéressées par la réflexion autour de cette activité d'AMP venant d'horizons différents : pédiatre, sociologue, pédiatre responsable du Centre de PMI, avocat, religieux (aumônier de l'hôpital St Joseph, aumônière de l'Hôpital de la Timone) Professeur de philosophie, psychiatre...).

Pour l'élaboration de ce rapport, il était prévu de recueillir au sein de chaque équipe d'AMP donc sur « le terrain », le sentiment des divers intervenants (biologiste, technicien, gynécologue, sage-femme, secrétaire, psychologue), sur les conditions actuelles de la loi concernant l'AMP et sur ce qu'ils souhaiteraient voir modifier.

Une première constatation est qu'il a été très difficile d'obtenir des réponses élaborées sur certaines questions telles l'anonymat par exemple, avec changement d'avis après information plus complète (laissant un peu perplexe sur les difficultés à venir...).

Le but de ce rapport est de rendre compte parmi les principaux thèmes de lois concernant l'AMP de ce qui fait à peu près consensus et de ce qui paraît encore source de perplexité pour certains, parmi les membres de notre Commission et parmi les membres des différentes équipes d'AMP.

I - En ce qui concerne les conditions d'accès à l'AMP

- La formulation actuelle concernant l'**âge** : à savoir « en âge procréer » convient à peu près à tout le monde sachant que dans notre commission nous avons depuis longtemps établi un âge limite approximatif , âge maximum de 43 à 45 ans pour les femmes mais également pour les hommes à 60 ans. Il nous paraît à peu près à tous, opportun de laisser aux équipes médicales une certaine souplesse, (quelques praticiens souhaiteraient que cette limite maximale masculine soit écrite dans la loi car ils n'arrivent pas à refuser certains cas).

Il a été évoqué un problème spécifique lié à la facturation de l'AMP sur la sécurité sociale de la femme et du fait qu'après 4 FIV prises en charge si une femme refait sa vie, elle n'aura plus

de tentative de FIV remboursée créant donc une injustice vis-à-vis de l'homme qui lui peut changer de compagne et recommencer à zéro. Injustice relative, étant donné, que pour une femme il semble médicalement raisonnable de limiter les tentatives de 5 à 6 au maximum, d'autre part, les conditions actuelles françaises de la prise en charge financière de l'AMP paraissent plutôt exemplaires.

Conditions de vie :

- La durée de vie commune de deux ans paraît raisonnable à tout le monde. Certains jugent que pour le couple dont les femmes sont proches de 38 ans, il ne faudrait peut être pas attendre autant, mais finalement il est vrai que dans ces cas où médicalement le gynécologue commence effectivement le bilan après un an de rapports sans contraception et sans grossesse, le couple qui nécessite une AMP a toujours la possibilité de se marier ce qui à ce moment là, ne rend pas indispensable le délai de deux ans destiné à évaluer la durée de l'infertilité mais aussi « la solidité du couple ».
- L'ouverture de l'AMP aux femmes seules (IAD) n'est souhaitée par aucun membre de nos équipes, ni de notre commission avec l'argument principal de ne pas instaurer par la société une pratique médicale qui aiderait à la venue au monde d'un enfant sans père.
- Quant à l'accès à l'AMP pour les couples homosexuels femmes ou hommes l'ensemble de notre groupe y est réticent : considérant que en l'état actuel de notre société, il n'était pas opportun de commencer par modifier cela, sans auparavant beaucoup d'autres modifications légales. D'autre part, la disparité des techniques pratiques pour accéder à l'obtention d'un enfant selon qu'il s'agit d'un couple de femmes (de simples inséminations avec donneur) ou de couple d'hommes (don d'ovocytes et utilisation d'une gestatrice) fait que si on doit un jour adhérer à ces demandes il faudra adhérer à toutes et toutes n'ont pas la même connotation transgressive. Enfin et surtout l'aide médicale à la procréation nous paraît devoir traiter ou pallier une pathologie médicale et non gérer des infertilités de fait.

Ce refus de l'AMP dans ce cadre d'homoparentalité n'est pas obligatoirement associé à un refus de l'adoption qui on le sait est déjà ouverte aux célibataires homme ou femme quelle que soit leur orientation sexuelle.

L'accès à l'adoption pour les couples homosexuels est un sujet qui divise encore beaucoup notre groupe de travail.

La différence est bien établie pour nous entre accès à l'AMP et accès à l'adoption.

Dans le processus d'adoption, on confie un enfant déjà né et abandonné, à un adulte ou un couple, dans le processus d'AMP on est dans « la fabrication » avec utilisation de don de gamètes, d'un futur enfant.

II - Pour ce qui concerne

La grossesse pour autrui (GPA) à une ou deux exception près l'ensemble des personnes consultées et l'ensemble de la commission y est totalement opposée. Les arguments évoqués sont multiples :

- les liens uniques entre la femme enceinte et l'enfant qu'elle porte ;
- les risques médicaux pour la gestatrice qui peuvent survenir même chez une femme ayant eu une grossesse normale auparavant ;
- l'évident risque de marchandisation comme nous le prouve tous les jours ce qui se passe à l'étranger (cf. les reportages sur les Centres Indiens).

De plus, qu'en est-il des enfants déjà nés de la gestatrice ? Quelle compréhension auront-ils de la grossesse de leur mère ?

Quelle dichotomie impossible va-t-on demander à la future gestatrice avec l'obligation qu'elle aura de ne pas s'attacher à cet enfant ?

Quelle solution en cas de malformation fœtale ?

Quant aux arguments favorables à la législation de la GPA, ils nous paraissent être des détournements d'interprétation de grands principes de démocratie : on parle d'autonomie et de liberté de décision, mais de quelle autonomie et de quelle liberté, s'agit-il lorsqu'il y a indemnisation au paiement et que la donneuse est dans la misère ?

Doit-on considérer alors comme « libre » la vente d'un rein ?

D'autre part, si on s'en tient au rapport du Sénat qui limiterait les indications aux femmes avec absence d'utérus, force est de constater que ces cas sont extrêmement rares. Certains pensent qu'il faut malgré tout résoudre leur problème, comme si il y avait un droit à la mise en égalité de toutes les pathologies et que les transgressions nécessaires aux solutions n'ont pas à être évaluées.

C'est oublier le respect d'autrui, le principe de non aliénation de la personne humaine, de non marchandisation.

Finalement, compte-tenu du très faible nombre de patientes concernées il nous paraît plus sage, de ne pas entrouvrir la porte à cette possibilité très transgressive qu'ensuite on aura du mal à limiter (par exemple par extension on pourrait ouvrir la GPA à toutes les femmes à qui la grossesse fait courir un risque médical sérieux).

III - L'anonymat dans les dons d'engendrement

Cela reste une question difficile pour tout le monde.

Certains, dont le groupe de sages femmes, se prononce clairement pour la levée de l'anonymat. Les motivations exprimées :

-l'anonymat sert à éviter aux couples, à leur famille, à la société, de se confronter aux réalités du don (gamètes, embryons ou utérus). Il établit une illusion biologique pour ceux qui n'ont pas fait le deuil de leur fertilité.

-la différence est bien faite avec « les secrets de famille » car ici il s'agit d'un secret établi par la société

-la compréhension de la difficulté psychologique dans laquelle peuvent se trouver ces jeunes devant ce «vide» qui les empêche parfois de se construire. « Vide » instauré

non pas par le hasard de la vie, ou par l'histoire naturelle d'une famille, mais instauré par un système médical.

Cet anonymat prévu pour protéger au départ les donneurs et leur famille, les couples receveurs et leur famille, a conduit à oublier les futurs enfants.

Pour d'autres, la position est moins construite :

-ils évoquent le souci que le don ne puisse plus fonctionner en raison de l'absence de futurs donneurs troublés par la levée de l'anonymat.

-ils évoquent également une gêne quant à l'injustice possible par rapport aux enfants déjà nés qui eux n'auraient pas de recours.

L'évocation de l'exemple de l'Angleterre dont le nombre de donneurs n'a pas diminué après la levée de l'anonymat a convaincu certains.

D'autre part, un certain nombre de membres de notre groupe sont globalement réticents aux divers processus de dons d'engendrement, et ont donc du mal à réfléchir sur l'anonymat car pour eux c'est l'ensemble qu'ils réprouvent, considérant que les gamètes font partie du « soi » et de ce fait n'ont pas été distribués sous quelque mode que ce soit.

Enfin, une remarque générale : nous avons constaté que l'anonymat dont il est question est celui qui concerne les dons de sperme et que dans très peu de réunions régionales ou nationales l'anonymat qui concerne les dons d'ovocytes ou d'embryons n'est évoqué, comme si dans ces cadres là il n'y avait pas de problème.

Il est clair que les enfants nés après dons d'ovocytes ou d'embryons sont encore petits, et n'ont donc pas encore fait parler de leur souffrance.

Faudra-t-il attendre 20 ans pour se poser la question ?

La levée de l'anonymat pour les dons d'ovocytes serait assez simple à envisager. Pour ce qui concerne les embryons la difficulté serait toute autre...

L'ensemble de ces difficultés auxquelles nous sommes tous confrontés va dans le sens d'un malaise croissant vis-à-vis de tous les dons d'engendrement.

IV - La congélation embryonnaire et ses conséquences

-Vis-à-vis du problème spécifique du transfert d'embryons post-mortem : il est refusé par à peu près tout le monde. Seulement, une ou deux personnes sont là aussi indécises.

La motivation de ce refus largement majoritaire est la participation d'une technique médicale à la venue au monde d'un enfant orphelin de père ; situation qui n'a rien à voir avec les aléas de la vie.

Que les embryons soient « frais » ou « congelés » il y a actuellement toujours nécessité du consentement du conjoint ou compagnon avant le transfert.

Deux situations différentes :

-la première, rarissime est celle où le conjoint décède dans l'intervalle ponction ovarienne-transfert d'embryons ;

-la deuxième, celle plus fréquente d'embryons congelés après une première tentative de FIV qui n'a pas donné de grossesse, et destinés à être transférés plus tard.

L'autorisation du transfert post-mortem pourrait permettre par exemple à une femme très « réceptive » d'avoir plusieurs enfants de son conjoint déjà mort. Devrait-on dans

ce cas limiter cette pratique dès qu'un enfant serait né ? Instaurer un délai maximal dans le temps ? Lequel ?

On voit que cette autorisation évoquée du transfert post-mortem nous plongerait dans des situations plus ou moins surréalistes directement liées à la congélation.

D'une manière générale, les intervenants en AMP sont tous plus ou moins mal à l'aise avec la congélation des embryons de façon directe ou indirecte.

Les intervenants en biologie sont déjà gênés dans leur pratique quotidienne par la destruction embryonnaire marquant bien là leur considération pour les embryons bien plus que pour les gamètes, et dans notre Centre les embryons non transférés et non congelés ne sont pas « jetés » mais conservés à l'étuve pendant 2 à 3 jours jusqu'à ce que leur non évolution assimilable à la mort de l'embryon soit constatée, ils sont alors détruits.

Cette attitude un peu « jésuite » mais symbolique convient à tout le monde et d'ailleurs aussi aux patients à qui elle est expliquée.

La congélation d'embryons de bonne qualité est une pratique au contraire considérée de manière positive par les biologistes car leur participation à cette bonne évolution est ainsi reconnue, de plus comme pour les cliniciens ils pensent donner des chances supplémentaires au couple et surtout à la patiente qui subit la majeure partie de la pénibilité de la technique FIV.

Ce n'est donc pas la congélation qui dérange c'est ce à quoi elle nous expose ensuite : quel sort ont ces embryons congelés surnuméraires ?

Selon le vœu des patients, ils peuvent être :

- soit, gardés par le couple pour un futur transfert dans le but d'avoir un enfant, si le transfert initial a échoué, soit pour avoir un deuxième enfant, si le transfert initial a été suivi d'une grossesse ;
- soit détruits ;
- soit donnés à un autre couple ;
- soit donnés à la recherche

(options classées dans l'ordre préférentiel des couples actuellement).

Aucune de ces options n'est réellement satisfaisante en dehors de celle « pour avoir un autre enfant » avec la satisfaction d'éviter une nouvelle tentative et son cortège de pénibilité pour la femme, mais avec le malaise : « d'enfants nés plus tard, conçus plus tôt, toujours dérangeant ».

Les autres options sont pour les couples visiblement souvent des choix négatifs et pour certains cette situation est tellement difficile, que, soit ils ne répondent pas clairement et donc finalement leurs embryons sont détruits (après deux relances sans réponse), soit ils optent pour ce qui les « heurte » le moins.

Dans notre équipe, le don d'embryon (c'est volontairement que ce terme de don est employé car le changement de vocabulaire en « accueil » paraît hypocrite) dérange, bien qu'il n'y ait aucune souffrance ou risque physique imposé à une tierce personne dans ce processus.

Mais on voit encore là que ce qui concerne l'embryon est encore plus chargé symboliquement et réellement : l'embryon importe à tout le monde beaucoup plus que les gamètes.

Voilà donc ce qu'il en est sur le plan général.

Sur le plan pratique, une remarque a été faite par un biologiste : dans l'ancienne loi les couples peuvent renouveler sans limite leur option « conservation pour eux » ce qui les

amène à avoir des embryons conservés alors que les femmes ont plus de 50 ans par exemple.

Ne faudrait-il pas limiter la conservation dans la durée ?

En conclusion de ce chapitre difficile, nous avons évoqué une possibilité qui résoudrait une grande partie de tous nos problèmes : ce serait que lors d'une tentative de FIV, après la mise en fécondation de tous les ovocytes matures, le transfert d'embryons frais se fasse, suivi ou non d'une congélation d'un ou plusieurs embryons s'il y a lieu.

En cas d'échec du transfert initial, les embryons congelés seraient transférés jusqu'à l'obtention d'une grossesse.

Si une grossesse était obtenue initialement ou après transfert d'embryon(s) congelé(s), après terminaison de la grossesse et naissance d'un enfant vivant en bonne santé, aucun embryon ne serait gardé de la tentative initiale de façon à rester dans « un projet, un processus, pour un enfant ». L'enfant étant là, vivant, on ne garde rien de cette aventure là pour un autre projet d'enfant, on recommence un autre processus.

Il n'y aurait donc plus « d'embryons » à disposition et cela serait beaucoup plus simple et clair dans les esprits.

C'est la technique propre de la FIV qui a induit cette mise à disposition des embryons et en proposant cette technique aux couples qui certes sont heureux d'en profiter, on les met malgré tout dans des situations « ubuesques » qui les dérangent autant que nous.

En conclusion :

Après cette revue des différents sujets et litiges en AMP, quelques réflexions générales émises par les sages-femmes de l'Hôpital de la Conception et avalisées par l'ensemble de notre commission signifiant notre inquiétude vis-à-vis de l'évolution des lois :

- en ce qu'elles risquent de placer en avant la souffrance des couples infertiles par rapport à celle éventuelle des enfants à venir ;
- en ce qu'elles risquent d'aller dans le sens de la « liberté individuelle » d'accès aux différentes techniques, dans le sens du « droit à l'enfant » en méconnaissant le fait qu'un être humain est un « être social », que le « petit d'homme » doit être humanisé, élevé par son environnement social et familial.
- en ce qu'elles risquent d'oublier les conséquences anthropologiques de l'AMP :
 - bouleversement de la filiation
 - bouleversement du rapport des sexes
 - bouleversement du rapport des générations.

Docteur Agnès NOIZET
Responsable de la commission Ethique et AMP

Avec la collaboration de Jean RAQUET, Pierre BOYER, Pierre TOURAME, Pierre LE COZ, ainsi que celle de tous les membres de la commission Ethique et AMP de l'Espace Ethique Méditerranéen :

AUMERAS Claude; BOYER Pierre; CHENOLL Catherine; EYGUESSIER-PFISTER
Brigitte; FAVRE- EVESQUE Elisabeth; TOURAME Pierre; GAMERRE Marc; GRILLO
Jean marie; GUILLEMAIN Catherine; LACROIX/PAULMYER Odile; LENA Danielle;
MELONE-GALICE Chantal; SAIAS Jacqueline; FAVRE -ELOFF Geneviève; LUBIN
Vanessa; PORCU BUISSON Géraldine; BOSCHET Docteur; LACROIX-SERTHELON
Laurence; AMIEL Christophe; CELSE L'HOSTE Philippe; BINON Jean Pierre; TROTOBAS
Geneviève; RAQUET Jean; COINDRE Josyane; TROUSSARD Virginie; MASSOT Hélène;
MAESTAGGI Jean Marie; ROSSIN Betty BENHAIM; COTRONIS Laure; POZZO DI
BORGO Sandrine; TERRIOU Philippe; LE COZ Pierre; CAREZ Sophie; LE DIZES Marie
Françoise; KELLER Nicole; GINER Catherine; ESTERNI-COGGIA Bernadette; ROUZIER
Jocelyne; FRANQUEBALME Jean Pierre; THION Evelyne; THERY Irène; GENSOLLEN
Catherine; RIGHINI Maud; REBUFAT-NOIZET Agnes; CHABERT ORSINI Véronique;
THIBAUT LABBE Marie Christine; SEBAOUN Mauricette ; CHIOZZA Françoise ;
ODANO Françoise.