

AUDITION POUR LE COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE BIOETHIQUE 2018

PRESENTATION DE L'ASSOCIATION :

L'association MAIA a été créée en 2001 par Laure CAMBORIEUX, depuis mars 2008, Laetitia POISSON-DELEGLISE en est la présidente. Ses buts sont d'apporter de l'aide et soutien aux personnes confrontées à l'infertilité (ménopause précoce, DES, hystérectomie, infertilité inexplicquée, liée à l'âge, masculine, ...), de sensibiliser le public aux problèmes liés à l'infertilité, de maintenir une veille scientifique sur les projets de l'AMP, de participer à la modification de lois de l'AMP dans l'intérêt des patients, d'informer sur les possibilités d'adoption en France et à l'étranger et de participer à l'harmonisation des lois au niveau européen.

MAIA c'est un peu plus de 1500 membres, 2 salariées, 35 écoutants et intervenants, bénévoles (dont 4 psy et 1 coach en périnatalité), plus de 800h d'écoutes en 2017, 200 appels par mois en moyenne, 2 groupes de paroles en fonctionnement sur Paris et un en cours de constitution sur la parentalité, 3 permanences physiques en France sur Paris, Palaiseau et Dieppe.

<http://maia-asso.org/statuts-et-objectifs.html>

<http://maia-asso.org/permanences.html>

<http://maia-asso.org/groupe-de-parole.html>

MAIA est membre de Fertility Europe, qui regroupe 25 associations européennes de patients infertiles. Nous sommes membres également de FIRENDO organisme qui a pour vocation nationale de réunir les centres cliniques experts en maladies rares endocriniennes et de permettre des échanges avec les acteurs du secteur du diagnostic, de la recherche, de l'enseignement et du monde associatif au sein d'une réflexion collaborative.

Pour aider les personnes infertiles, nous organisons des rencontres thématiques, des ateliers, des groupes d'échanges et la journée de l'Infertilité à Paris tous les ans depuis 4 ans afin de libérer la parole, casser le tabou de l'infertilité.

MAIA a créé, en collaboration avec Teva Santé et le docteur Zitoun, un concept d'accompagnement de FIV sur le plan médical et émotionnel : EASYFIV : www.easy-fiv.com (envoi de sms et mails)

Ces outils permettent aux patients de cheminer vers la parentalité (don, adoption, GPA) de façon plus sereine et en prenant du recul.

MAIA s'est mobilisée durant ces années en réponses aux différents projets de révision des lois bioéthique afin d'apporter un autre regard, un autre éclairage sur ces questions difficiles et afin de mettre à l'étude d'autres solutions aussi.

Le don de gamètes est toujours difficile en France, la gestation pour autrui pratiquée dans des conditions éthiques n'a pas été abordée, l'épineuse question de l'anonymat du don de gamètes reste entière, le nombre d'enfants adoptés en France depuis 2005 diminue radicalement.

Éclairer les pouvoirs publics, informer et soutenir les personnes et couples infertiles dans leur désir d'être parents, faire des retours quant aux pratiques sur le terrain, faire entendre la voix des personnes et couples infertiles, les aider à obtenir un traitement sûr et de qualité ainsi qu'un accès équitable aux traitements d'infertilité disponibles dans le respect des règles éthiques, et enfin poser les questions de la parentalité et de la filiation, telles sont les nombreuses missions relevées au quotidien par MAIA avec l'aide de professionnels de la santé en partenariat.

L'aide apportée par l'association va au-delà de l'accueil téléphonique, de ses permanences régionales et des groupes de parole.

En adhérant à l'association MAIA, nous permettons aux patients de bénéficier d'un accès à un forum privé, particulièrement actif, regroupant plus de 1000 adhérents concernés par l'infertilité. Ce forum est un lieu indispensable de ressources, sur lequel on peut y puiser tous les éléments nécessaires pour le parcours envisagé. Les informations que l'on peut y trouver sont fiables. Ce forum est découpé par thème, ce qui permet de retrouver rapidement les personnes qui se dirigent vers le même projet. On y trouve de précieux échanges de personnes faisant part de leurs expériences, de nombreuses informations validées par le conseil d'administration, un soutien sans faille, aucune question posée ne reste sans réponse.

Chaque adhérent possède une messagerie privée afin de pouvoir entrer en contact avec d'autres adhérents, éventuellement pour des échanges ou des questions plus personnelles.

Le forum permet d'être informé et de s'impliquer dans les actions « militantes » de l'association pour faire évoluer les lois de bioéthique, d'organiser ou participer à des rencontres dans votre région.

Les publications de MAIA :

Des plaquettes d'information sont diffusées dans les centres de PMA et sur les salons, conférences.

Nous avons édité un ouvrage australien traduit en français par l'association « Témoignage sur la conception par don » ainsi qu'un livre regroupant 11 témoignages d'adhérentes sur les différents parcours d'AMP « Un possible enfant ».

Une collection de livres pour enfants à destination des enfants issus de don de gamètes ou de Gestation Pour Autrui :

Pour le don d'ovocytes : Dans notre histoire, il y a ... une fée

Pour le don de sperme : Dans notre histoire, il y a ... une graine magique

Pour la Gestation pour Autrui : Dans notre histoire, il y a ... Nounou et Nous

Ces livres sont vendus au profit de l'association MAIA.
Nous participons activement à toutes les demandes de témoignages par les médias et études.

NOS PROPOSITIONS DANS LE CADRE DE LA LOI DE BIOETHIQUE 2018 **S'ORIENTENT AUTOUR DE 3 THEMES PRINCIPAUX :**

1-Don de gamètes et préservation ovocytaire

Depuis la création de MAIA, la question de la parentalité via le don est au cœur de nos préoccupations.

On rencontre plusieurs profils parmi les adhérents de MAIA dans ce parcours, les deux principaux sont les suivants : – « moins on en sait sur les donneurs mieux on pense être parents », avec une volonté de faire « comme si ». On retrouve ce type de raisonnement notamment chez ceux qui viennent de s'engager dans le parcours de don de gamètes.

VERBATIM : « Avec un don anonyme il n'y a aucun doute sur les vrais parents, ce sera vous et ça ne pourra être personne d'autre! » « Je suis pour l'anonymat de la donneuse en FIV-DO. Dans mon cas, le don anonyme m'a permis de faire totalement mien mon enfant issu du don. »

Les adhérents plus avancés dans le parcours et la réflexion vont apporter un éclairage différent et faire avancer la réflexion des nouveaux membres sur la place des gènes dans la construction d'un être humain, affirmant notamment avec force leur place de parents vis à vis de leurs enfants, sans crainte que le donneur ou la donneuse de gamètes prenne leur place, avoir le maximum de caractéristiques des donneurs, soit parce qu'ils sont dans la recherche de leur double et n'ont pas encore cheminé dans l'acceptation du don, soit pour avoir des réponses à apporter plus tard aux possibles questions de leur enfant.

VERBATIM : « Mon mari et moi avions émis un seul souhait très important pour nous qui était celui que la donneuse ait les cheveux blonds clairs (comme moi, non pas pour que l'enfant à venir soit blond (je connais bien les lois de la génétique !) mais uniquement pour que, psychologiquement, nous ayons un enfant qui se rapproche de celui que nous aurions pu avoir avec mes propres gamètes. » « j'ai réalisé qu'en fait, j'aurais aimé pouvoir dire à mon enfant, quand il m'interrogera, que sa donneuse fait tel métier, qu'elle aime les épinards et la natation, qu'elle a des enfants (qui sont, qu'on le veuille ou non, ses demi-frères ou sœurs), qu'il ait même une photo, pour pouvoir voir s'il lui ressemble. »

La question de la parentalité se pose aussi dans la ressemblance avec l'enfant, de la place de l'enfant dans la fratrie, parfois composée d'enfants biologiques ou issus d'autres donneurs.

La grande majorité de nos adhérents aujourd'hui est toutefois prête à parler du don à leur(s) enfant(s). Au cours des cinq dernières années, nous avons vu de plus en plus de personnes s'interrogeant sur le devenir des enfants nés par don, notamment d'ovocytes.

NOS PROPOSITIONS

Nous proposons de nous inspirer de la loi anglaise de 2005 concernant la levée de l'anonymat du don de gamètes, pays qui aujourd'hui est auto-suffisant en don :

– Possibilité de faire un don de gamètes anonyme ou non anonyme avec mise en place d'un système permettant à l'enfant majeur d'accéder, s'il le souhaite, au donneur ayant permis sa naissance. Une structure permettrait de faire lien et d'accompagner ces jeunes adultes. Ces demandes devront être étudiées afin de vérifier les motivations de la personne née par don de gamètes. Nous ne demandons pas que cette loi soit rétroactive, néanmoins un fichier volontaire pourra être créé.

– Aujourd'hui le don d'embryon est permis en France; Il s'agit d'embryons surnuméraires ne faisant plus partie d'un projet parental et que les parents biologiques ont choisi de donner.

Nous pensons qu'il faut autoriser le double don en France, car du point de vue de l'enfant il est plus facile d'être conçu par la volonté des ses parents intentionnels que potentiellement le vivre comme un abandon.

Il faudrait une vraie prise de conscience de l'état sur le problème de santé public qu'il y a à ce sujet : toutes les études montrent une baisse de la fertilité aussi bien féminine que masculine (baisse de la qualité des spermatozoïdes notamment), sans doute lié en partie aux problèmes environnementaux. Il serait intéressant de prendre le mal à la racine et d'essayer de faire en sorte qu'on nous protège, qu'on protège la fertilité ; Le coût est considérable d'où l'importance de donner la possibilité aux personnes infertiles d'avoir accès à une PMA élargie et accessible en France.

Il faut faciliter le don d'ovocytes, y mettre les moyens afin que les personnes infertiles puissent faire confiance au système français au lieu de partir massivement à l'étranger.

Le montant du remboursement d'une FIVDO est d'environ 1581 € alors qu'un protocole de FIVDO coûte entre 4500 € (Tchéquie) et 9000 € (Espagne - Grèce). La Sécurité Sociale en France rembourse donc un protocole fait à l'étranger, ce qui montre une certaine hypocrisie du système français.

A noter que le tarif forfaitaire de 1581,93 € négocié par le CNSE avec la CNAMTS n'a subi aucune augmentation en faveur des patients depuis plus d'une dizaine d'années alors que les cliniques ne cessent d'augmenter leurs tarifs.

A savoir que des centres détachés du CNSE peuvent rembourser à leur guise (un couple dépendant du RSI a obtenu un remboursement de 200 euros sur l'intégralité des frais engagés)

Ce remboursement partiel accordé confirme ce droit aux patients, pourtant, ils restent lourdement pénalisés par l'importante part financière restant à leur charge, malgré l'obtention d'un accord pour une prise en charge à 100 % théoriquement délivré pour couvrir pratiquement l'intégralité de ces soins.

De plus : aucune prise en charge pour les médicaments de la donneuse n'est accordée (un coût qui peut s'élever jusqu'à 1300 euros), aucune prise en charge pour les frais d'hébergement, aucune prise en charge pour les frais de transport de monsieur (alors que les conditions imposent que ce soit un projet de couple et que la présence de celui-ci est indispensable)

Ce remboursement considéré pour certain comme une aubaine n'est en réalité qu'une très mince compensation disproportionnée pour les couples concernés.

Viennent régulièrement s'ajouter à cela, les difficultés rencontrées par les patients auprès des centres d'affiliation souvent mal informés. De nombreuses demandes sont refusées par méconnaissance. Dans ce cas, les couples doivent « se battre » pour faire valoir leur droit, en parallèle d'un parcours médical déjà très éprouvant.

Aussi il existe des dérives financières sur le non remboursement des actes médicaux comme les 3 échographies sur la préparation de l'endomètre avant un transfert à l'étranger pratiqués par certains sous prétextes qu'ils prennent des risques pour leur carrière...

Il faut lever l'obligation de consentement du conjoint pour un don d'ovocytes. La femme doit pouvoir disposer de son corps comme elle l'entend. Demander l'accord du conjoint pour faire un don paraît archaïque.

Il y a une pénurie du don de gamètes en France d'où l'importance de compenser financièrement les donneurs(es). La question du défraiement doit être abordé, et la rétribution des donneurs.

Il faut revoir l'autorisation de la préservation ovocytaire pour toutes sans condition afin d'éviter une PMA coûteuse à l'étranger. Ne serait-ce d'ailleurs pas un avancement certain vers le futur de la PMA en France ?

Il faut améliorer la communication auprès des jeunes femmes / population sur les problèmes d'infertilité, leur droits à destination des personnes qui se dirigent vers des études longues. Idéalement il faudrait plus de sensibilisation sur le terrain avec des groupes de paroles pour les patientes et associations au moins repérables dans chaque centre PMA

Il faut mettre plus en avant la protection des femmes qui sont en PMA au travail. Même si la loi a évolué sur le sujet, la PMA reste un sujet sensible envers les employeurs. Un besoin de prise en compte des risques psycho- sociaux pour les personnes qui doivent suivre ces protocoles et devant jongler avec leur travail (absences régulières, retard ...) ressort dans les parcours de nos adhérents.

La possibilité de pouvoir prendre en charge plus que 4 FIV lorsque les médecins considèrent qu'il y a encore des chances doit être abordée également.

Le diagnostic Préimplantatoire pour aneuploïdie et de recherche sur l'embryon doit être revu. Aujourd'hui, on préfère faire des interruptions médicales de grossesse à 3 mois ou plus (après les tests qui sont vivement recommandés et pratiqués en routine à 12 semaines) que de déterminer si un embryon de 3 ou 5 jours a ou non une anomalie chromosomique : c'est une aberration et monstrueux pour les parents qui doivent passer par cette épreuve.

2-La Gestation pour Autrui

Bien que ce sujet ne fasse pas parti de la révision des lois bioéthiques, la Gestation pour Autrui (GPA) est un sujet controversé, remettant en cause le modèle français de la mère, celle qui accouche.

Cette technique de procréation médicalement assistée est prohibée actuellement en France, mais des couples français, en l'absence de réponse satisfaisante à leur situation, se tournent vers d'autres pays. Ceux qui en ont les moyens vont vers les contrées où la gestation pour autrui est permise et encadrée, tant d'un point de vue juridique, éthique que médical, tels les Etats-Unis ou le Canada.

Voilà ce que nous souhaitons dire aux détracteurs de la GPA : Lorsque nous écoutons nos adhérents, qui se sont dirigés vers la GPA (en Amérique du Nord), nous n'entendons pas d'exploitation ni de marchandisation, mais une incroyable aventure humaine, où une solidarité transfrontalière permet à un ou des enfants d'arriver dans leur foyer, où les joies et les coups durs vont être partagés au quotidien grâce aux moyens de communication modernes, un coup de foudre amical qui fait que la confiance est là, immédiate, et va durer bien au delà de la naissance, au fil des années. Il ne s'agit pas de donner une vision idyllique de la GPA, mais de la réalité vécue par nos adhérents.

Les difficultés résident dans l'éloignement, qui rend angoissante l'approche de la naissance, craignant de la rater, la crainte des difficultés au retour en France, y compris depuis la circulaire Taubira de janvier 2013, l'incompréhension devant le tableau qui a été brossé au cours du débat sur le mariage pour tous, à l'opposé du vécu de nos adhérents.

Nous ne nions pas l'écueil éthique, qui est à prendre en compte de façon très approfondie, car nous refusons les systèmes à l'indienne où ces grossesses sont vécues de façon cachée, sans contact avec les parents intentionnels. La force de la GPA réside pour nous dans cette relation, qui est primordiale pour ces « nounous prénatales » et les parents intentionnels, affirmant haut et fort que la maman est la mère intentionnelle, vivant cette aventure avec leur entourage de façon très ouverte, incluant leurs enfants qui font totalement la part des choses (B, 8 ans, dont la mère porte l'enfant d'un autre couple, a très bien compris la démarche, et a spontanément dit bonne nuit au futur bébé tous les soirs « parce que ses parents sont trop loin pour le faire »).

Par ailleurs, il nous paraît profondément inégalitaire, dans le cadre de l'infertilité féminine, d'effectuer un distinguo entre les femmes souffrant d'infertilité d'origine ovarienne et celles d'origine utérine. Dans un cas, le système français apporte une réponse, dans l'autre, un mur. L'autre inégalité majeure est financière : « selon que vous serez puissant ou misérable », vous pourrez trouver une réponse éthique à l'étranger, ou prendre le risque d'un bricolage en France ou dans un pays peu scrupuleux. Cette situation n'est pas sans rappeler celle des femmes avant la légalisation de l'avortement, où celles qui en avaient les moyens s'expatriaient pour bénéficier d'une solution sanitaires sûre, tandis que les autres ne pouvaient que s'en remettre à des faiseuses d'anges, avec les risques encourus.

Un autre argument souvent avancé est celui du risque pris par la femme portant l'enfant d'autres personnes. Ce risque n'est effectivement pas nul, mais n'existe-il pas également dans le cas d'un don d'organe entre vivants ou même dans le cas d'un don d'ovocytes ? Ces dons sont-ils interdits pour autant ?

Enfin, la prohibition est on ne peut plus contre-productive. Pendant longtemps, la GPA a été un sujet tabou. Aujourd'hui, en l'absence de régulation, les aspects commerciaux prennent le dessus, par le biais d'agences commerciales qui font la loi, en lieu et place de la conduite éthique. Souhaite-t-on laisser le champ libre à ces entreprises commerciales, dans un domaine où l'éthique doit être l'indestructible fil d'Ariane ? Avec les arguments avancés contre la GPA aujourd'hui, jamais l'adoption n'aurait été autorisée aujourd'hui, encadrée comme elle l'est par le biais de la Convention de la Haye. Il est d'ailleurs à noter qu'au niveau mondial, la situation des enfants déjà nés préoccupe beaucoup de monde. La conférence de La Haye s'est saisie de la question, plusieurs cas sont devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme.

NOS PROPOSITIONS

– Mettre fin à l'insécurité juridique des enfants nés par GPA, et à l'illisibilité de la situation en France. Si la circulaire Taubira de janvier 2013 est venue réaffirmer le droit d'obtenir un certificat de nationalité française pour les enfants nés par GPA sur la foi d'un acte étranger authentique et établi légalement, l'arrêt de la cour de Cassation du 13 septembre 2013 est venu brouiller le message, annulant notamment la reconnaissance en paternité établie préalablement à la naissance.

Il nous semble capital, dans l'intérêt supérieur de l'enfant, de clarifier la situation. D'autres pays européens, n'ayant pas à ce jour légalisé la GPA, ne posent pas les mêmes difficultés aux familles pour faire reconnaître les actes de naissance étrangers dûment établis. Laisser ces enfants dans un positionnement bancal est pour nous un manquement à la protection qui leur est due. – Établir un cadre juridique et éthique strict pour la GPA en France. Nous avons exprimé à de nombreuses reprises notre positionnement à ce sujet.

Brièvement, nous estimons que la GPA doit se dérouler dans le cadre de l'AMP, avec pour le couple, une infertilité médicalement avérée. La gestatrice doit être majeure, mais un âge limite supérieur doit être prévu, avoir un ou des enfants vivants, son aptitude médicale à la grossesse et son aptitude psychologique à la GPA doivent être vérifiées.

Pour toutes les parties, un consentement éclairé par entretiens psychologique, médical et juridique doit être obtenu. Dans ce cadre, la rémunération est interdite, mais le remboursement des frais liés à la grossesse ainsi qu'une compensation financière limitée pourrait être prévue pour les inconvénients liés à la grossesse, sur la base de la loi Huriet Sérusclat. Les intermédiaires commerciaux tels que les agences seraient interdits. Enfin, les parties doivent être résidentes en France.

3-La PMA pour toutes (femmes célibataires et homosexuelles)

Nous demandons la PMA pour les femmes seules gratuite et avec un accompagnement spécifique, la protection de la santé reproductive et le droit de donner la vie doivent être les mêmes pour toutes les femmes. La deuxième partie du code de la santé publique est intitulée : « Santé sexuelle et reproductive, droits de la femme et protection de la santé de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte » (Endométriose, OPK (syndrome des ovaires polykystiques), distillène, insuffisance ovarienne, sténose tubaire, polypes et fibromes utérins) :

La protection de la santé reproductive doit concerner toutes les femmes françaises sans distinction de statut matrimonial ou d'orientation sexuelle.

Ce n'est pas le nombre de parents, ni leur sexe, qui détermine si un enfant va recevoir une bonne éducation. Les mamans solos aussi sont des parents compétents.

Le droit de l'enfant à avoir deux parents, certes, donne à l'enfant une sécurité économique, sociale et juridique. Toutefois, il s'agit d'un argument boiteux puisque l'adoption est possible aux parents uniques.

Il faut étendre l'accès à la PMA aux couples de femmes et aux femmes célibataires.

CONCLUSION

Aujourd'hui en France, pour la majorité des gens, la parentalité est basée sur la génétique et la grossesse.

Si, dans la majorité des cas, ces éléments sont effectivement présents, ce ne sont pas eux qui constituent l'essence de la parentalité.

C'est en effet la parentalité sociale qui est le dénominateur commun de toutes les familles.

Accueillir, aimer, soigner, aider à grandir et à devenir un-e citoyen-e, voilà ce qu'est être parent.

De par notre expérience riche dans toutes les formes de parentalité, don de gamètes, adoption, GPA, nous attendons de la révision de cette loi qu'elle puisse remettre cette parentalité sociale au cœur de la société, permettant d'affirmer à tous les enfants, quel que soit leur mode de conception, que l'on est heureux, serein et fier de la façon dont on fait famille et que la PMA soit plus accessible à tous et toutes sans restriction.