

MÉMOIRE

Appel de mémoires dans le cadre d'une consultation sur les activités de procréation assistée au Québec

Mémoire de



Présenté au
Commissaire à la santé et au bien-être
Le 20 juin 2013

ACIQ, C.P. 76013 Comptoir postal Mascouche,
Mascouche, Québec, J7K 3N9
www.aciq.ca / 1-866-376-0225

Ce mémoire a été adopté par les membres du conseil d'administration de l'ACIQ le 17 juin 2012

Table des matières

1. Présentation de l'auteur.....	1
La mission de l'ACIQ :.....	1
L'histoire de l'ACIQ :.....	1
L'ACIQ aujourd'hui :.....	2
Moi, Denis Nadeau.....	2
2. Introduction.....	3
L'ACIQ et la loi 26.....	3
Le vieillissement de la population	4
3. Exposé général.....	6
Le programme de procréation assistée	6
Presque trois ans plus tard : les bienfaits du programme.....	6
Les dangers de la mise en place d'un guichet unique	7
Les droits et les obligations des usagers et dispensateurs de soins de procréation assistée	8
Des enjeux éthiques et sociaux.....	10
Ce qui se passe chez nos voisins concernant la PMA.....	11
4. Conclusion	13
5. Remerciements.....	14
6. Rappel des recommandations De l'ACIQ.....	14
7. Bibliographie.....	15
Annexe - témoignages de couples bénéficiant de la loi 26	16

1. PRÉSENTATION DE L'AUTEUR

En respect de la procédure parlementaire, je vous ferai une courte présentation de l'*Association des couples infertiles du Québec*, que j'identifierai tout au long de ma présentation sous l'acronyme ACIQ. Je vous parlerai également rapidement de moi.

La mission de l'ACIQ :

L'ACIQ a pour mission de représenter et de promouvoir les intérêts des couples infertiles du Québec afin que ceux-ci puissent recevoir un service de qualité et équitable. L'ACIQ se veut également une ressource pour les couples qui traversent la dure réalité de l'infertilité et qui ont besoin d'aide, de support et d'information.

L'histoire de l'ACIQ :

Cet organisme a été fondé le 19 mai 2005 par trois femmes ayant comme plus grand désir que leur couple puisse avoir des enfants. Elles ont décidé de lever les barrières et d'aider les couples souffrant d'infertilité. C'est en regroupant les couples infertiles du Québec au sein d'une même association qu'elles ont voulu leur donner l'espoir et le pouvoir de faire changer les choses.

Depuis 2005, l'ACIQ a mené de grandes batailles pour les couples infertiles, notamment lors de la Commission parlementaire de 2008 sur le projet de loi 23 et lors de sa participation et de ses représentations en 2010 sur le projet de loi 26 et ses règlements d'application. Autant dire que cette longue implication démontre que le programme de procréation assistée n'est en rien le fruit d'une décision précipitée, mais bien d'un long processus de réflexion¹.

Au cours des chauds mois de l'été 2010, les discussions ont été davantage orientées par la volonté de l'ACIQ à faire reconnaître par l'état québécois que l'infertilité est une maladie, ce qui fut finalement reconnu.

Le gouvernement libéral de l'époque, représenté alors par le ministre de la Santé Yves Bolduc, et les deux partis d'opposition (Bernard Drainville pour le Parti Québécois et Éric Caire pour l'Action démocratique du Québec) ont travaillé d'un commun accord pour que cette proposition soit favorablement adoptée.

Ainsi, au mois d'août 2010, lors de la conférence de presse annonçant l'entrée en vigueur officielle du programme de procréation assistée, le ministre Yves Bolduc était entouré de madame Caroline Amireault, porte-parole officielle de l'ACIQ.

L'entrée en vigueur de la Loi 26 aura permis de mettre en application un programme de procréation assistée qui aura littéralement changé la vie de milliers de Québécoises et Québécois.

¹ Sans oublier que bien avant les projets de loi 23 (2008) et 26 (2010), il y eu également le projet de loi 89 en 2006 où plusieurs intervenants du milieu médical avaient eu l'opportunité de produire un mémoire et être entendus en commission parlementaire.

L'ACIQ aujourd'hui :

Par ses démarches, l'ACIQ souhaite maintenir les victoires des couples infertiles face à leur rêve de pouvoir avoir des enfants. Plus il y aura de couples membres de l'ACIQ, meilleure sera sa capacité à fournir les outils et le support pour les couples qui traversent cette épreuve.

Aujourd'hui, l'ACIQ c'est :

- L'ensemble des couples infertiles au Québec
- Un site Web : www.aciq.ca
- Un compte twitter : <https://twitter.com/laciq2005>
- Deux groupes Facebook très actifs : « Association des couples infertiles du Québec » et « ACIQ en attendant bébé »
- Un service de marrainage / parrainage
- Un groupe de soutien « en espérant bébé »
- Un soutien téléphonique et courriel en continu
- Un slogan qui interpelle grandement :

« Notre meilleur atout est l'union »

« Nous vivons avec l'infertilité, nous pouvons vous aider à l'appivoiser »

Moi, Denis Nadeau

J'ai intégré le conseil d'administration de l'ACIQ en mars 2011 et c'est en avril 2012 que j'ai été élu à la présidence de cet organisme à but non-lucratif.

Sur le plan de l'infertilité, ma conjointe et moi avons été diagnostiqués « *infertilité inexplicée* ». C'est assez rare de se présenter de la sorte.

En 2010, nous avons fait un premier traitement de FIV qui s'est avéré fructueux. Jayden, notre fils, est né le 9 octobre 2011 en parfaite santé.

Entre le premier test de grossesse négatif de mon épouse et le moment où on a déposé notre fils dans ses bras, il s'est écoulé 15 ans de peine, d'espoir, de deuil, de rage, de détresse et d'incompréhension.

J'aurais très bien pu vous dire : je vis avec une merveilleuse femme, je suis un papa comblé, mais ne perdons pas de vue qu'il aura fallu 15 ans de notre vie pour pouvoir tenir notre petit poupon dans nos bras. Ceci est en général rarement évoqué!

2. INTRODUCTION

Si vous avez des enfants, avez-vous déjà songé à ce que serait votre vie si vous ne les aviez pas eus... Si vous ne pouviez tout simplement pas en avoir...

Dans ce mémoire, nous parlerons des couples qui sont confrontés quotidiennement à la dure réalité qu'est l'infertilité.

L'ACIQ et la loi 26

C'est pourquoi depuis la mise en application de la loi 26, l'ACIQ est le « gardien » de ces couples qui, fragilisés par toutes les démarches et les procédures entreprises dans le cadre de la procréation assistée (PMA), deviennent tout simplement vulnérables.

L'ACIQ a reçu favorablement l'invitation du Commissaire à la santé et au bien-être de lui présenter un mémoire. En effet, nous estimons qu'il y a un bien-fondé à cette commission, que son mandat est légitime² et nous souhaitons que l'ensemble des mémoires recueillis soit favorable au maintien du programme, à son amélioration et à sa transparence.

Ce mémoire, nous le voulons positif, car pour nos membres, le programme de procréation assistée est devenu une véritable source d'espoir. Il remporte donc un vif succès auprès des couples infertiles.

Ne perdons pas de vue que le facteur financier était un véritable frein à la procréation assistée avant la mise en œuvre de la loi 26. Malgré le crédit d'impôt existant, il n'était pas permis à tous d'avoir recours à ces méthodes de fertilité très onéreuses. De plus, bien qu'il y avait un crédit d'impôt, les couples infertiles étaient tributaires des prix fixés par les cliniques de fertilité.

Aujourd'hui, par son accessibilité, le programme a permis de créer une véritable équité entre tous les couples, quel que soit leur niveau de vie. C'est un enjeu social qui devrait être grandement pris en compte par la Commission.

D'ailleurs, pour appuyer cet argument, voici un article paru dans « *The England Journal of Medicine* », le 16 mai 2013, qui faisait état d'une enquête réalisée sur l'accès aux soins dans le cadre de la PMA. De cette enquête menée auprès de 3 573 patients hétérosexuels dont :

- 436 patients avant le programme de gratuité,
- 821 patients immédiatement après la mise en application du programme,
- puis 2 316 patients huit mois après.

Il en ressort la conclusion suivante³ :

² Article 60 de la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée* : Le ministre doit, au plus tard le **5 août 2013**, faire au gouvernement un rapport sur la mise en œuvre de la présente loi et sur l'opportunité de la maintenir en vigueur ou de la modifier. Ce rapport est déposé par le ministre dans les 30 jours suivants à l'Assemblée nationale ou, si elle ne siège pas, dans les 30 jours de la reprise de ses travaux. Ce rapport est transmis, pour étude, à la commission parlementaire compétente dans les 15 jours suivant son dépôt à l'Assemblée nationale.

³ <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc1213687>

« (...) the change in public health policy for IVF affects the demographic characteristics of patients who attend fertility clinics and provides broader access to fertility treatment to a more diverse patient population. »

RECOMMANDATION DE L'ACIQ : Que le gouvernement assure l'équité entre les couples infertiles en maintenant l'accessibilité à des traitements de qualité actuellement offerte par la couverture des frais médicaux et des traitements par le régime de l'assurance-maladie du Québec.

L'ACIQ est heureuse de lire dans le communiqué paru le 14 mai 2013 que le ministre de la Santé, le Dr Réjean Hébert, ne remet pas en question l'existence même du programme⁴.

L'ACIQ est également satisfaite de savoir que le nouveau chef du parti Libéral, monsieur Philippe Couillard, s'est également prononcé en faveur du programme lors d'une entrevue radiophonique le 23 mai dernier dans le cadre de l'émission *Chez nous le matin*. Monsieur Couillard dit « ce programme tel qu'il est a des impacts positifs qu'on ne doit pas nier (...) »⁵.

Le Québec devrait être fier de son programme qui fait l'unanimité politique et qui fait rejaillir son expertise à travers le monde. Soyons fiers de nos réussites collectives!

Une très grande majorité de Québécois est favorable à la couverture des frais des PMA. Il est donc tout à l'avantage du gouvernement d'être transparent dans les données et les statistiques de ce programme pour que tout le monde puisse partager le succès de celui-ci.

RECOMMANDATION DE L'ACIQ : Que le gouvernement fasse connaître les avancées médicales de son programme et l'expertise unique développée au Québec en matière de procréation assistée; qu'il rende public et accessible les données démontrant les économies et les avantages engendrés par ce programme.

Le vieillissement de la population

Tel que le démontre Statistiques Canada au 1^{er} juillet 2011, le vieillissement de la population québécoise s'accroît rapidement. En effet, le nombre de personnes âgées de plus de 65 ans au Québec dépasse celui des jeunes de moins de 15 ans⁶.

Quelle surprise de lire dans le Journal de Montréal du 8 juin 2013, dans la chronique de Denise Bombardier, que le Québec détient un record : celui de la « proportion de personnes âgées la plus grande au monde sauf au Japon⁷. ».

Dans les résultats d'une recherche sur le vieillissement de la population, Yves Bussière de l'Institut national de recherche scientifique (INRS) dit : « à moins de changements démographiques majeurs, d'ici

⁴ <http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/ficheCommunique.php?id=533>.

⁵ http://www.radio-canada.ca/audio-video/pop.shtml#urlMedia=http://www.radio-canada.ca/Medianet/2013/CBF_TR/Cheznouslematin201305230732.aspx.

⁶ <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/110928/dq110928a-fra.htm>.

⁷ Journal de Montréal, édition électronique, 8 juin 2013, page 31.

2041, le Québec sera l'une des sociétés les plus vieilles en occident. Près de 30 % de la population québécoise sera âgée de 65 ans et plus⁸. ».

Cela m'amène donc à souligner que les enfants issus du programme de procréation assistée participeront à la relève nécessaire au maintien de l'activité économique.

L'ACIQ souhaite donc connaître l'avenir des enfants issus du programme de PMA et appuie le gouvernement pour que les données exigées en vertu des dispositions législatives⁹ et réglementaires¹⁰ qui ont été adoptées et mises en vigueur en août 2010 soient mieux répertoriées, plus précises et plus accessibles.

Pour pouvoir bien défendre un programme, il faut avoir tous les faits, les statistiques et l'état des résultats, d'où toute l'importance du perfectionnement du registre de recensement des enfants nés de la procréation assistée.

RECOMMANDATION DE L'ACIQ : Que le gouvernement s'assure que le registre en devenir soit tenu et mis à jour périodiquement par les cliniques, qu'il soit bonifié, utilisé adéquatement et qu'il découle sur une accessibilité immédiate aux statistiques.

⁸ http://www.fqrcs.gov.qc.ca/upload/editeur/resultats-recherche/Fiche_Bussiere.pdf.

⁹ **Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée :**

Article 14 : Le centre doit transmettre au ministre, au plus tard le 31 mars de chaque année, un rapport annuel de ses activités pour l'année civile qui précède. Ce rapport doit être produit suivant la forme déterminée par le ministre et contenir tout renseignement et être accompagné de tout document requis par règlement.

Article 30 : Le gouvernement peut, par règlement:

Alinéa 6° prévoir les renseignements que doit contenir le rapport annuel d'un centre et les documents qui doivent l'accompagner;

¹⁰ **Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée :**

Article 26 : Tout centre de procréation assistée doit, à la suite d'une activité de fécondation in vitro, recueillir des renseignements lui permettant de connaître les résultats de cette fécondation, notamment une naissance, et transmettre ces renseignements au ministre conformément à la Loi sur la santé publique (chapitre S-2.2).

Article 27 : Le rapport annuel que transmet au ministre un centre de procréation assistée doit contenir et être accompagné, le cas échéant, des renseignements et des documents suivants:

- 1° le nom du centre;
- 2° l'état de l'agrément;
- 3° le nombre de personnes traitées ainsi que le type et le nombre de traitements entrepris;
- 4° la répartition des traitements pour chaque personne et chacune des activités cliniques du centre;
- 5° le nombre de grossesses multiples et le type de grossesse, notamment les jumeaux et les triplets;
- 6° le détail du type, de l'état et de la quantité du matériel biologique cédé à un médecin ou à un autre centre, en spécifiant le nom du médecin ou du centre, son responsable ainsi que la finalité pour laquelle ce matériel a été cédé;
- 7° le nombre de personnes par secteur d'activité.

3. EXPOSÉ GÉNÉRAL

Le programme de procréation assistée

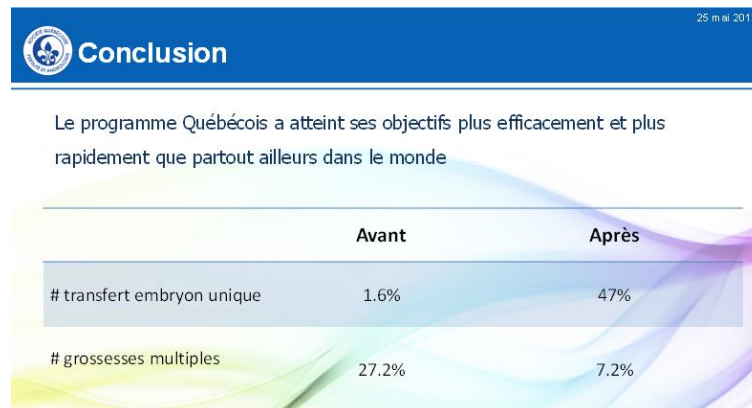
Pour reprendre un extrait d'un article paru en avril 2011 à l'Université de Montréal, je cite :

« Huit cent quarante bébés prématurés admis aux soins intensifs néonataux; 40 décès; 46 cas de dommages graves au cerveau; 42 400 jours d'hospitalisation aux soins intensifs. Voilà les complications que les hôpitaux canadiens auraient pu éviter l'an dernier si toutes les provinces adoptaient un plan de remboursement et d'encadrement de la fécondation in vitro (FIV), qui prévient les grossesses multiples par l'implantation d'un seul embryon par cycle. C'est le cas au Québec depuis août 2010, où l'on paie la médication et les soins associés à trois cycles de FIV. »

« Le programme de financement de la procréation assistée n'est pas un luxe inutile, comme certains le laissent entendre. Au contraire, il sauve des vies et fait économiser de l'argent », déclare la Dre Annie Janvier, pédiatre néonatalogiste et professeure à la faculté de médecine de l'Université de Montréal, à la lumière des résultats de son étude parue dans *The Journal of Pediatrics*, le 14 avril 2011¹¹.

Presque trois ans plus tard : les bienfaits du programme

- La création d'une équité face à l'accès à la procréation assistée. En effet, le budget n'est plus un frein et toutes les classes sociales peuvent y avoir accès¹²;
- Grâce à ce programme, le Québec va voir une augmentation de la natalité. En voici déjà un aperçu : en 2012, le Québec a vu naître 88 700 bébés ce qui est déjà plus élevé qu'en 2010 et en 2011 (88 436 et 88 500 respectivement)¹³.
- Que le tout premier justificatif de l'implantation de ce programme en 2010, soit celui de la réduction massive du nombre de grossesses multiples issues de la FIV, fut largement atteint et même dépassé puisqu'elles sont passées de 27,2 % en 2009 à 7,2%¹⁴.



¹¹ <http://www.nouvelles.umontreal.ca/recherche/sciences-de-la-sante/20110414-le-financement-de-la-procreation-assistee-comporte-de-grands-bienfaits.html>.

¹² <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc1213687>

¹³ Coup d'œil sociodémographique de l'Institut de la statistique du Québec, avril 2013, numéro 25.

¹⁴ Source : Résultats du Programme québécois de FIV 2011, Dr François Bissonnette, Congrès société québécoise de fertilité et d'andrologie, le 29 mai 2012, Hôtel Sheraton, Montréal.

- Il est notable de constater qu'à la suite de la diminution des grossesses multiples, un facteur important en découle : celui de la réduction du taux d'occupation des enfants prématurés dans les unités de néonatalogie. En effet, selon la Dre Annie Janvier, « les jumeaux et les triplés risquent davantage de naître prématurément, car ils prennent plus d'espace dans l'utérus et naissent donc plus tôt : 50% des jumeaux et 95% des triplés¹⁵ ».
- En réduisant les grossesses multiples et ainsi en évitant des naissances prématurées, le Québec peut être fier de constater que la santé des mamans et des enfants ayant bénéficié de la PMA sera en constante amélioration.
- Grâce au transfert unique d'embryon, le Québec va enregistrer une économie annuelle conséquente dans son système de santé puisque le nombre de bébés prématurés sera moindre dans les unités néonatales. Toujours selon les propos de la Dre Annie Janvier, « nous avons également déterminé qu'une politique obligatoire en matière de transfert d'embryon unique (similaire à celle de la Suède) représenterait une économie annuelle de 40 millions de dollars pour le système de santé canadien, étant donné que les soins dispensés à un bébé à l'Unité néonatale des soins intensifs coûtent environ 1 000 \$ par jour. (...)Je suis personnellement convaincue que compte tenu du coût élevé que représentent pour la société des bébés prématurés atteints de handicaps graves (estimés à 800 000 \$ pour la durée de leur existence), le programme de financement québécois de la FIV permettra en fait de faire des économies¹⁶. »
- Enfin, grâce à l'accessibilité du programme, il est important d'indiquer que cela va engendrer une diminution du nombre de dépression pour les couples passant par la PMA mais également une diminution du nombre de séparations et/ou de divorces. Il ne faut pas perdre de vue, que le passage en PMA est loin d'être un long fleuve tranquille. Il est parsemé d'embûches, d'échecs et de souffrance ce qui, en soi, est une véritable épreuve dans sa vie, mais aussi dans celle de son couple.

Les dangers de la mise en place d'un guichet unique

Profitant de l'occasion qui lui est offerte de présenter un mémoire au Commissaire à la santé et au bien-être, l'ACIQ tient à présenter quelques brefs commentaires à propos de l'allusion à l'instauration d'un guichet unique.

Je cite les propos tenus par le ministre de la Santé, le Dr Hébert, le 24 mai 2013¹⁷ :

« Je crois qu'un guichet s'impose, d'une part, pour faciliter l'accès. Les femmes pourront s'adresser à un seul endroit pour avoir accès au programme. Deuxièmement, ça va nous assurer qu'on utilise le public à sa pleine capacité d'abord et ensuite le privé en complément. »

¹⁵ Article dans le magazine Créons des familles, automne 2011, « Québec freine les naissances multiples en finançant la FIV » par la Dre Annie Janvier.

¹⁶ Coup d'œil sociodémographique de l'Institut de la statistique du Québec, avril 2013, numéro 25

¹⁷ <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201305/24/01-4654117-procreation-assistee-hebert-veut-limiter-la-place-des-cliniques-privées.php>.

L'ACIQ estime que la pertinence d'une telle application est pernicieuse car elle nuirait au lien de confiance qui se crée entre le couple infertile et le professionnel choisi et ce, que ce professionnel exerce en clinique privée et/ou publique.

Quel est le but escompté ou la volonté réelle du ministère au travers d'un tel processus? Veut-il limiter l'accès? Si tel est le cas, il s'agit clairement d'une entrave à la liberté des patients.

Ce guichet unique causerait un nouveau stress aux couples aux prises avec l'infertilité et ce, en plus des durs traitements qui les attendent : prise de médication, examens divers, opérations, etc. Pour en avoir discuté avec plusieurs couples infertiles qui effectuaient un traitement, le sentiment de confiance qu'ils ont envers leur médecin et l'un, sinon le plus important élément de réussite du traitement.

Prenez note que l'ACIQ va prochainement déposer une pétition contre la mise en place du guichet unique!

Les droits et les obligations des usagers et dispensateurs de soins de procréation assistée

Le 24 mai 2013, le ministre de la Santé du Québec, a annoncé son intention de mettre en place un guichet unique qui aurait pour but de diriger les couples le requérant vers des services de procréation assistée en priorité vers les hôpitaux et, en cas de débordement, vers les cliniques privées. Selon les prétentions du ministre, un guichet unique s'impose, d'une part, pour faciliter l'accès et, d'autre part, pour s'assurer qu'on utilise le système public à pleine capacité d'abord et ensuite le privé en complément.

Cette annonce a de quoi faire sursauter parce qu'elle ne répond aucunement à des problèmes ou difficultés vécus sur le terrain et semble répondre davantage d'une préoccupation gouvernementale de rentabiliser des infrastructures mises en place sans analyse réelle des besoins plutôt que d'une volonté de placer le patient au cœur de ses préoccupations.

La *Loi sur les services de santé et des services sociaux* (ci-après « L.S.S.S. »)¹⁸ accorde un droit au service. Ce « droit au service » comporte un double volet : **le droit de recevoir des services et le droit de choisir le dispensateur des services**. Ce double droit est énoncé aux articles 5 et 6, alinéa 1 de la L.S.S.S. :

« **5.** Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire.

6. Toute personne a le droit de choisir le professionnel ou l'établissement duquel elle désire recevoir des services de santé ou des services sociaux. »

L'interprétation du premier alinéa de l'article 6, qui prévoit le droit de choisir, a posé peu de difficultés au fil des ans puisque cette disposition a fait l'objet d'aucune modification législative depuis l'adoption de la loi en 1971. D'ailleurs, la Cour supérieure a reconnu qu'il s'agit d'un droit « clair et certain »¹⁹.

¹⁸ L.R.Q., c. S-4.2.

¹⁹ *Perron c. Cité de la santé de Laval*, J.E. 91-928 (C.S.).

Toutefois, certains choix administratifs ont donné, un temps, l'impression de pouvoir limiter le choix de l'établissement. C'est ainsi que la sectorisation s'est imposée dans certaines régions, dans le secteur de la santé mentale. La sectorisation imposait au bénéficiaire de services le choix de l'établissement en fonction de son lieu de résidence. Cette pratique était douteuse et n'est plus en cours à Montréal depuis 2007²⁰. Le protocole mis en place par l'Agence de développement de réseaux locaux, de services de santé et de services sociaux de Montréal relatif aux soins et aux services psychiatriques a fait l'objet d'un arrêt de la Cour d'appel du Québec²¹. Il ressort de cet arrêt qu'en tout temps, le libre choix du professionnel et de l'établissement doit prévaloir.

Comme l'a rappelé la Cour dans la décision *Perron*²² :

« Il est du devoir des tribunaux de veiller à ce que les citoyennes et citoyens du Québec ne deviennent pas des otages chaque fois qu'il y a une escarmouche entre les médecins, les centres hospitaliers et le gouvernement du Québec. »

Le droit d'accès aux services de procréation assistée n'est évidemment pas juridiquement différent du droit d'accéder à d'autres services de santé et de services sociaux. Il faudrait donc que la distinction réservée aux usagers en procréation assistée découle d'un choix administratif justifiable sur un plan rationnel et raisonnable quant aux objectifs d'efficacité poursuivis²³. Dans l'arrêt *Labelle*²⁴, le protocole en cause prévoyait un processus formel d'information à l'égard des usagers quant à leur droit au libre choix et obligeait les établissements, le cas échéant, à recevoir ceux qui souhaitaient obtenir leurs services. En l'espèce, le projet du ministre veut restreindre le droit au libre choix des patients et obliger ceux-ci à recevoir leurs services dans un établissement désigné par l'état, alors qu'aucune démonstration n'est faite, il existe un problème d'accessibilité aux soins en matière de procréation assistée.

Dans la mesure où tous les médecins offrant des services de procréation assistée participent au régime public, le choix du professionnel de la santé auquel est référé un usager ne saurait être fonction du lieu (centre hospitalier ou clinique) où exercent les divers médecins. Il n'y a pas lieu à aucun dirigisme des patients. La mesure envisagée par le ministre de la Santé nous apparaît contrevenir à plusieurs dispositions du *Code de déontologie des médecins*²⁵ notamment :

« 14. Le médecin doit favoriser les mesures d'éducation et d'information dans le domaine où il exerce.

41. Le médecin doit collaborer avec ses confrères, au maintien et à l'amélioration de la disponibilité et de la qualité des services médicaux auxquels une clientèle ou une population doit avoir accès.

²⁰ Gary Mullins, *L'Accès aux services de santé mentale*, dans Collection de droit 2008-2009, Vol. 13- Justice, société et personnes vulnérables, p. 112.

²¹ *Labelle c. Agence de développement de réseaux locaux, de services de santé et de services sociaux-région de Montréal*, 2011 QCCA 334 (C.A.).

²² Précitée, note 19.

²³ Précitée, note 21.

²⁴ Précitée, note 21.

²⁵ R.R.Q. c. M-9. r.17.

63. Le médecin doit sauvegarder en tout temps son indépendance professionnelle et éviter toute situation où il serait en conflit d'intérêts, notamment lorsque les intérêts en présence sont tels qu'il pourrait être porté à préférer certains d'entre eux à ceux de son patient ou que son intégrité, sa loyauté envers celui-ci- pourrait être affectée.

64. Le médecin doit ignorer toute intervention d'un tiers en vue d'influer sur l'exécution de ses devoirs professionnels au préjudice de son patient, d'un groupe d'individus ou d'une population.

77. [...] Le médecin doit respecter le libre choix du patient en lui indiquant, sur demande, les autres endroits où il peut recevoir les services au moment de lui remettre une ordonnance ou une requête à cette fin. »

Malgré le peu de détails dont nous disposons relativement à la mise en place du guichet unique, il y a tout lieu de croire qu'un médecin devra poser un diagnostic quant à l'indication de traitements de procréation assistée. Contraindre ce médecin à diriger les patients vers des centres de procréation assistée situés uniquement en milieu hospitalier le forcerait à agir en contravention des dispositions de son code de déontologie. Selon nous, les seuls facteurs qui doivent guider celui qui réfère des patients à des médecins offrant des services de procréation assistée sont outre la volonté desdits patients : la disponibilité des ressources et l'expertise et la qualification des professionnels visés.

Nous croyons que le projet envisagé par le ministre n'est aucunement justifié puisque les délais d'attente sont quasi inexistantes pour les usagers qui requièrent des soins en matière de procréation assistée. À tout événement, telle mesure serait en violation du droit bien établi des patients au libre choix de leur professionnel de santé et de l'établissement d'où ils veulent recevoir des soins.

Les traitements de procréation assistée nécessitent la création d'un lien de confiance très élevé entre le médecin et les patients. La délicatesse des traitements et le caractère hautement intime du problème médical en cause font en sorte que les usagers choisissent de façon méticuleuse le praticien à qui il confie le mandat de les assister dans leur démarche en vue de concevoir un enfant. La proposition gouvernementale nous apparaît très réductrice de l'importance de la qualité de la relation entre l'utilisateur et le professionnel, d'où notre objection d'autant plus que la qualité professionnelle des services offerts par les médecins exerçant en clinique n'a pas été remise en cause.

RECOMMANDATION DE L'ACIQ : Que le gouvernement retire son intention de mettre en place un guichet unique dans le cadre du programme de procréation assistée afin de laisser libre choix aux patients d'être soignés où ils le souhaitent.

Des enjeux éthiques et sociaux

Le domaine de la procréation assistée est tellement en effervescence qu'il est normal que des questions d'ordre éthiques et sociales ressortent sur des enjeux fondamentaux qui concernent la société québécoise.

Souvent liées à des inquiétudes, fondées ou non, l'ACIQ considère qu'il est souhaitable de mettre en place une table de discussions avec les différents acteurs concernés par le programme, tels que :

- Des représentants du Ministère de la Santé et des Services Sociaux;
- Les centres de fertilité;

- Les médecins spécialistes en fertilité;
- L'association canadienne de sensibilisation à l'infertilité;
- La société québécoise de fertilité et d'andrologie;
- Le collège des médecins;
- La fédération du Québec pour le planning des naissances; et
- Évidemment, l'ACIQ.

Des échanges concrets pourront être menés et des solutions pourront être proposées afin d'améliorer et rendre le plus transparent possible le programme de procréation assistée.

À titre d'exemple, en 1994, en France, les premières lois sur la Bioéthique ont été mises en place. Elles précisent dans quel cas les couples français sont autorisés à avoir recours à des méthodes de PMA. De plus, elles fixent les conditions du don, de l'utilisation et de la conservation des éléments du corps humain. Elles définissent également les droits et les devoirs des médecins à appliquer ces méthodes.

Des modifications ont été apportées en 2004 et en 2011 puisqu'il s'agit de tenir compte des avancées de la science et de leurs enjeux pour la société, cette loi est donc régulièrement révisée²⁶.

De ce fait, l'ACIQ suggère que, tout comme l'exemple de la France, un comité consultatif d'éthique se mette en place afin de se prononcer sur les questions sociétales de l'assistance médicale à la procréation.

RECOMMANDATION DE L'ACIQ : Que le gouvernement améliore l'encadrement et le maintien de la Loi 26 de procréation assistée avec un partenaire tel que l'ACIQ, représentant officiel des couples souffrant d'infertilité au Québec.

Ce qui se passe chez nos voisins concernant la PMA

Pour donner une vision d'ensemble de ce qu'il se passe dans le monde au niveau de la PMA, voici un rapide portrait de quelques pays couvrant également les activités de procréation assistée²⁷ :

- En France, l'insémination artificielle, la fécondation in vitro et l'injection intra-cytoplasmique de spermatozoïde sont autorisées. Par contre, le recours aux mères porteuses est interdit. En outre, les dons de gamètes doivent être anonymes et gratuits;
- Au Royaume-Uni, toute femme capable d'élever un enfant, sans limite d'âge, peut avoir recours à l'assistance médicale à la procréation;
- En Belgique, les couples hétérosexuels, homosexuels et les femmes seules peuvent y avoir recours, seule condition : avoir moins de 45 ans. Il est aussi autorisé de faire don de ses cellules sexuelles entre amis ou au sein de la famille;

²⁶ <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549618&dateText>.

²⁷ Fécondation in vitro : portrait comparatif de pays d'Europe et d'Océanie par Sylvie Beauchamp Ph. D., chercheur-consultante et Jean-Marie Lance, M. Sc., conseiller scientifique principal, 17 avril 2009.

- Les femmes majeures, sans limites d'âge, peuvent avoir recours à la PMA en Espagne;
- Les mères porteuses sont autorisées en Angleterre, en Belgique ou encore en Grèce;
- Aux États-Unis, les dons de gamètes ne sont ni anonymes ni gratuits : on peut sur catalogue, à condition d'y mettre le prix, choisir la donneuse d'ovocytes ou le donneur de sperme selon certain de ces caractères (taille, poids, couleur des yeux, religion, passe-temps, etc.);
- En Australie, aucune limite n'est fixée sur le nombre de cycles couverts, aucune réglementation n'impose l'implantation d'un seul embryon, aucune limite d'âge n'est précisée pour la femme et l'accès aux traitements est ouvert aux couples homosexuels. La couverture financière ne s'applique pas aux femmes célibataires sauf si un diagnostic d'infertilité est posé;
- En Israël, la couverture des frais est prise à 100%. L'accès à la PMA est ouvert aux couples, aux femmes célibataires, aux homosexuels et autorisation des mères porteuses. Il s'agit du leader mondial dans le traitement de la FIV puisque c'est le pays qui exécute le plus grand nombre de cycles de FIV par habitant dans le monde²⁸.

²⁸ <http://ivf.co.il/>.

4. CONCLUSION

L'ACIQ existe depuis huit ans et s'est longtemps battue pour faire reconnaître l'infertilité comme une maladie. Il nous a fallu sortir de l'ombre, dévoiler une partie de notre vie, qui plus est, de notre intimité, pour faire valoir notre désir et notre droit de devenir un jour parent.

Ce sont de nombreuses personnes qui ont laissé leurs traces, en passant par les fondatrices de l'organisme, mais aussi tous les administrateurs qui ont siégé sur le conseil d'administration afin de rendre viable l'ACIQ et ainsi faire perdurer notre mandat de représenter l'ensemble des couples infertiles du Québec.

À travers ce mémoire, je leur rends hommage pour le temps et l'énergie qu'ils y ont consacré. En temps normal, une grossesse dure neuf mois, mais pour l'ACIQ, il aura fallu cinq ans de gestation pour enfin « accoucher » du programme de procréation assistée.

Ce 5 août 2013, notre bébé aura trois ans. Nous sommes fiers de voir chaque jour les progrès qu'il fait en comblant de bonheur un grand nombre de couples qui deviennent parents à leur tour.

Je vous remercie de votre attention,



Denis Nadeau

Président / porte-parole de l'Association des couples infertiles du Québec, mais avant tout, papa d'un enfant né grâce à la FIV.

1-866-376-0225

www.aciq.ca

denisnadeau@aciq2005.ca

Co-rédaction



Virginie Balizet Kieffer

Secrétaire de l'ACIQ

et maman d'une petite Clara de 6 mois issue d'un transfert d'embryon congelé

virginiekieffer@aciq2005.ca

5. REMERCIEMENTS

Il va sans dire que ce travail de rédaction a nécessité un travail d'équipe et pour cela je tiens tout particulièrement à remercier :

Madame Caroline Amireault, présidente de l'ACIQ (mars 2007 – mars 2010) et responsable des relations média et politiques (mars 2010 – septembre 2010), qui même après avoir passé le flambeau, continue de nous soutenir et de nous aider dans tout ce qui a trait aux doutes existants face au programme de procréation assistée. Avec son époux François, elle est la maman de trois enfants issus de FIV.

Madame Julie Snyder, productrice et animatrice, Productions J, pour son soutien perpétuel envers notre organisation. Avec son conjoint Pierre Karl, elle est la maman d'un enfant issu de FIV.

Monsieur Louis Noël, directeur des communications Productions J, pour sa collaboration dans la rédaction de ce mémoire.

6. RAPPEL DES RECOMMANDATIONS DE L'ACIQ

Que le gouvernement maintienne l'équité entre les couples infertiles en leur assurant l'accessibilité à des traitements de qualité actuellement offerte par la couverture des frais médicaux et des traitements par le régime de l'assurance-maladie du Québec.

Que le gouvernement fasse connaître les avancées médicales de son programme et l'expertise unique développée au Québec en matière de procréation assistée; qu'il rende publiques et accessibles les données démontrant les économies et les avantages engendrés par ce programme.

Que le gouvernement s'assure que le registre en devenir soit tenu et mis à jour périodiquement par les cliniques; qu'il soit bonifié, utilisé adéquatement et qu'il découle sur une accessibilité immédiate aux statistiques.

Que le gouvernement retire son intention de mettre en place un guichet unique dans le cadre du programme de procréation assistée afin de laisser libre choix aux patients d'être soignés où ils le souhaitent.

Que le gouvernement améliore l'encadrement et le maintien de la Loi 26 de procréation assistée, avec un partenaire tel que l'ACIQ, représentant officiel des couples souffrant d'infertilité au Québec.

7. BIBLIOGRAPHIE

Articles de presse :

- <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/sante/2010/07/13/001-fecondation-assistee.shtml>
- http://www.radio-canada.ca/nouvelles/Politique/2010/03/11/001-fecondation_quebec.shtml
- http://quebec.huffingtonpost.ca/2013/05/14/procreation-assistee-bolduc-surpris-par-les-questions-soulevees-par-le-gouvernement_n_3272782.html
- <http://www.msss.gouv.qc.ca/documentation/salle-de-presse/ficheCommunique.php?id=33&PHPSESSID=4d41acb078ac82e7b5498c963d4409e2>
- <http://www.ledevoir.com/societe/sante/378161/procreation-assistee-grande-remise-en-question>
- <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/National/2013/05/16/002-gynecologues-obstetriciens-procreation-assistee-remuneration.shtml>
- http://www.radio-canada.ca/nouvelles/Politique/2013/05/14/003-procreation-assistee-hebert.shtml?utm_source=dlvr.it&utm_medium=twitter
- <http://journalmetro.com/plus/sante/314935/le-dr-barrette-met-a-mal-le-systeme-de-procreation-assistee-public/>
- <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2013/05/24/002-inauguration-centre-procreation-sainte-assistee-justine.shtml>
- <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201305/23/01-4653606-procreation-assistee-les-medecins-sattaquent-au-bar-ouvert.php>
- <http://www.radio-canada.ca/nouvelles/Politique/2008/06/09/002-procreation-gratuite.shtml?ref=rss>
- <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/programme-quebecois-de-procreation-assistee/>
- <http://www.iaac.ca/fr>
- http://www.lemonde.fr/societe/article/2013/02/06/pma-le-comite-consultatif-national-d-ethique-se-prononcera-vers-octobre_1827643_3224.html
- <http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/>
- <http://www.fivfrance.com/>
- http://www.lesoleil.sn/index.php?option=com_content&view=article&id=29677%3Aface-a-la-progression-de-linfertilite--lafrique-se-lance-dans-la-fecondation-in-vitro&catid=140%3Aactualites&Itemid=119

Statistiques :

- http://www.cliniqueovo.com/ovo-fertilite/index.asp?page=statistiques_fertilite
- <http://www.procreacliniques.com/fr/fertilite/statistiques/>
- http://www.montrealfertility.com/SUCCESS_F.HTML
- <http://www.mcgillivf.com/f/mcgillIVF.asp?page=287>
- http://www.fivfrance.com/pro/PAGE_STAT2012.html

Annexe - témoignages de couples bénéficiant de la loi 26

Le programme de procréation assistée, c'est avant tout des histoires de couples infertiles. Alors oui, les chiffres sont importants face au montant qui a été investi dans ce programme mais n'oublions pas que les données qualitatives sont tout aussi importantes que les données quantitatives. Ce programme a une finalité humaine, il permet de donner la vie, il permet de rendre possible l'impossible pour de nombreux couples... Voici quelques témoignages qui, nous l'espérons, pourront vous rendre sensible à ce que nous vivons quand l'ACIQ défend les droits de ses membres qui ont recours à la PMA.

Cristina et Giancarlo:



Nous ça fait depuis la gratuité qu'on essaie d'avoir des enfants. Grâce à ce programme, je suis maintenant enceinte de 11 semaines et sans celui-ci nous n'aurions jamais eu la chance d'être parents à cause de ce que ça impliquait monétairement. On espère sincèrement que le programme reste en place et que d'autres couples puissent réussir à vivre ce grand bonheur.

Virginie Balizet et Sylvain Kieffer :

Quel choc de recevoir un diagnostic d'infertilité à 27 ans alors que cela fait déjà trois ans que l'on essaie d'avoir un enfant naturellement. En couple depuis l'âge de 17 ans, ce projet enfant a mûri avec le temps et s'est fait désirer au fil des années. Nous avons dû traverser de nombreuses épreuves que cela soit individuellement ou dans notre couple. Nous avons franchi de nombreux obstacles et nous avons été confrontés à de nombreux échecs. Ce chemin aura pris six longues années. Il aura commencé en 2009, soit avant la gratuité et s'est finalisé par l'annonce d'une grossesse issue d'une fécondation in vitro en avril 2012, soit presque deux ans après la mise en place de la loi 26. Notre petit pingouin, puisque c'était un embryon congelé, est devenue une merveilleuse petite fille de presque six mois et nous sommes les plus heureux. Sans la gratuité, jamais nous n'aurions pu tenir un jour notre petite Clara dans nos bras. Alors ce programme, pour nous, il vaut tout l'or du monde!



Caroline Labrecque et Gabriel Jean :



Mon conjoint et moi avons 30 ans. J'ai appris que mes trompes étaient totalement obstruées en août 2010. Donc impossible pour moi de concevoir un enfant. Pendant que toutes les femmes autour de moi tombaient enceintes en rafale, moi je venais d'apprendre que je n'aurais jamais d'enfant venant de moi. L'opération était trop délicate et les médecins opérant trop rares, les chances de résultats minces et un délai épouvantablement long. Ma gynécologue m'a référé chez Procréa Montréal, pour une fécondation in vitro, seule avenue possible pour que je puisse porter un enfant, de mon sang. Heureusement pour nous, le traitement a très bien fonctionné et je suis devenue enceinte au premier transfert, avec des embryons congelés. Nos assurances privées ont complètement assumé la médication. Sans la gratuité ça aurait été long et décourageant, après quelques années de désir, c'était le plus beau cadeau qu'on pouvait nous faire. C'est tellement la pire chose pour une femme, pour un couple d'être infertile. C'est un énorme soulagement d'avoir ce programme. Le gouvernement aide les gens lorsqu'ils sont au chômage avec des prestations, je trouve donc normal que tous, nous aidons les gens à être parents. C'est noble d'aider des couples à réaliser le plus simple des rêves, avoir un enfant.

Sophie:

Juliette est née le 19 décembre 2012. Elle n'est pas seulement incroyablement mignonne, elle est aussi notre ange, notre petit miracle. Juliette est très différente des autres enfants. Elle a été conçue en août 2010, quelques jours après l'annonce de la gratuité. Juliette a une longue histoire derrière elle... En juin 2005, à 28 et 32 ans, mon conjoint et moi désirons fonder une famille. Malheureusement, les mois passèrent sans résultats. Puis, en février 2007, je deviens enceinte. Le diagnostic tombe après quelques jours : grossesse ectopique. Je dois donc être opérée d'urgence. Trois mois plus tard, une deuxième grossesse ectopique; on doit alors m'enlever la trompe. Par la suite, nous avons trois inséminations. Sans succès. En novembre 2008, nous déboursions 6000 \$ afin de tenter notre chance vers la FIV (en cycle naturel) : négatif. En février 2009, nous essayons la FIV en cycle stimulé. Ce traitement nous coûte près de 13 000 \$ et ne donne aucun résultat. Nous sommes très découragés! Pendant ce temps, nos amis et membres de nos familles se reproduisent en claquant des doigts... Notre désir d'avoir des enfants est si grand, que nous faisons des démarches auprès des centres jeunesse de Lanaudière afin de devenir une famille d'accueil en banque mixte. Le 16 juillet 2010 (lendemain de l'annonce de la gratuité), nous recevons un appel de notre clinique. Nous pouvons commencer notre cycle... Nous obtenons alors trois embryons de grande qualité. On procède au transfert d'un seul embryon et les deux autres sont congelés. Échec. En août 2011, on procède au transfert du deuxième embryon. Autre échec. Démolés, nous pensons tout abandonner. L'énergie commence à manquer... Mais il nous reste un dernier embryon, congelé au jour six celui-ci. C'est ainsi qu'en avril 2012, nous procédons à notre dernier essai, sept ans plus tard... Chaque jour de ma grossesse, je me suis caressée le ventre en remerciant la vie de vivre ces beaux moments. Et depuis la naissance de Juliette, il n'y a pas une journée qui passe sans que nous remercions la science et la vie de nous donner la chance de vivre. Elle est pour nous un trésor inestimable. Elle aura bientôt six mois et j'ai encore peine à croire qu'elle est là, qu'elle est la mienne...



Isabelle :

Lorsque nous avons découvert que nous avions des problèmes à concevoir et, par conséquent, des problèmes de fertilité diagnostiqués de part et d'autre, nous avons débuté nos démarches en insémination artificielle avant même que la gratuité ne soit en place. À l'époque, c'était deux inséminations par cycle, donc beaucoup de déplacements et d'absences du travail pour le couple et de dépenses chaque mois, qui ne peuvent jamais être prévues dans un budget. D'emblée, nous savions que la FIV ne serait sans doute pas une option en étant payante, si les inséminations ne fonctionnaient pas, car déjà le stress engendré par les nombreux échecs, les frais encourus et les problèmes avec les absences répétées au travail étaient très éprouvants pour le couple et la famille. Au bout de six cycles d'insémination et une opération, le verdict est tombé, nous devons aller en FIV pour espérer avoir un enfant... C'était quatre jours après l'annonce de la gratuité. La FIV étant désormais «abordable» elle devenait une option pour nous. Grâce à cela, un peu plus d'un an après, nous avons notre fils issu d'une FIV-ICSI.

Marie-T. :

Voici ma longue et courte histoire. Rien ne me laissait présager que je ferais partie de ceux qui sont infertiles. En octobre 2001, j'ai fait une fausse couche. Mais après un an, il était évident que quelque chose ne fonctionnait pas. Les tests en clinique ont alors commencé et ce, durant une autre année. Ayant beaucoup de kystes, j'ai eu une laparoscopie. Après six mois, rien. J'avais alors dépassé les compétences de la clinique. Nous nous sommes alors tournés vers les cliniques privées.

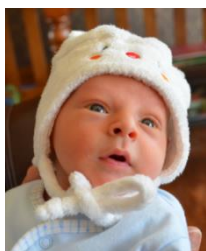
Au premier rendez-vous tous les espoirs sont permis. Mais on reprend les tests ce qui fait passer une nouvelle année. Puis une première insémination, une deuxième, troisième... Jusqu'à 10 fois sans succès. Rien d'anormal pour mon conjoint et de mon côté, quelques kystes, mais de belles ovulations. Un test révèle que je pourrais avoir un cancer. On opère à nouveau. Finalement tout est ok. Une peur bleue et le soulagement. Je suis épuisée et l'espoir a beaucoup diminué. Dernier recours, la FIV. Mais voilà, on a déjà pris pas mal d'argent et commencé à s'endetter. Personne ne sait pourquoi je ne suis pas enceinte. Je fais partie des « statistiques inexplicables ». On choisit de prendre une pause après neuf ans d'essai clinique. Quand enfin la gratuité est passée, j'ai tout de suite recommencé les rendez-vous. Malheureusement mes ovaires n'étaient plus fonctionnels. On devait aller vers une donneuse. Difficile de trouver quelqu'un qui ait cette générosité. Heureusement nous avons eu la chance de trouver une amie. Malheureusement après un cycle de FIV (1 blasto de grade 1 FIV #1 et 3 grade 2 FIV #2 et #3) les résultats sont négatifs. Ne pouvant plus garder la même donneuse qui rencontre des problèmes de santé, nous avons la chance de trouver une autre donneuse. Nous obtenons deux blastocystes et le 16 octobre 2012, j'apprends que je suis enceinte après 12 ans de persévérance. Je suis aujourd'hui à 37 semaines de grossesse. Ce miracle s'est produit parce que nous avons bénéficié de ce programme. Je tiens juste à dire qu'en effet, on ne meurt pas de cette maladie, mais on souffre en silence. Je vis dans un monde où l'on place la famille en priorité. Ma famille est tout pour moi. Que ceux qui disent que les femmes attendent trop tard pour procréer vérifient d'abord pourquoi avant de juger... c'est tellement facile à dire.

Sophie Desbiens et Marc Gagnon :

Mon conjoint et moi avons tous les deux un problème d'infertilité. Je suis SOPK (syndrome des ovaires polykystiques) et lui a des anticorps dans ses spermatozoïdes. Les chances de concevoir naturellement étaient pratiquement nulles. Nous avons, avant la gratuité, tout tenté : dix inséminations artificielles, trois inséminations avec sperme de donneur, huit ans de serophène, six ans de glucophage, soit 13 ans d'essai en tout. Nous n'aurions probablement pas été en FIV avant la gratuité, vu le montant d'argent que nous avons déjà mis dans ce projet. Cependant, avec la gratuité, nous avons tenté notre chance. Qu'elle ne fût pas notre surprise, au premier essai, d'avoir un test de grossesse positif, plus deux embryons en cryogénie. C'est notre rêve qui s'est réalisé. Grâce à la gratuité et à l'ACIQ, nous avons un petit trésor d'un an tout juste, Mathilda, née à la suite d'une FIV chez procréa Québec, le 25 mai 2012!! Ma fille est un petit miracle. Jamais sans la FIV elle n'aurait vu le jour! Je pense à tous ces couples, qui, comme nous, espèrent et y croient, dépensent, malgré la gratuité, une fortune en déplacements, en médicaments... Ils ont besoin d'un appui et le gouvernement doit leur laisser cet appui.



Manon Côté et Frédéric Roland :



Nous venons d'avoir un beau garçon, le 31 janvier 2013. J'ai 38 ans et mon mari 42 ans. Depuis huit ans nous attendions ce bébé miracle. Nous avons fait six essais d'inséminations artificielles avant la gratuité. Après ces six essais, nous nous dirigeons en FIV, mais les frais étaient trop élevés... Le 5 août 2010, cette date restera gravée dans ma mémoire, la prise en charge des traitements a été annoncée le jour de mon anniversaire. J'ai pleuré de joie car enfin nous pouvions garder espoir, car nous avons maintenant accès à la FIV. Si nous n'avions pas eu la gratuité, nous n'aurions pu continuer en clinique de fertilité. Nous vivons dans le nord du Québec à 800 km de la plus proche clinique. Les frais de déplacement, les journées de travail sans solde, en plus des frais de traitement... JAMAIS nous n'aurions

réussi à assumer tous ces coûts. La gratuité nous a redonné espoir, j'ai eu deux ponctions et deux TEC et à la troisième ponction ce fût la bonne. Le miracle était enfin là...

Christine Boisvert et Denis Nadeau :



Jayden est né le 9 octobre 2011 d'une fécondation in vitro (FIV-ICSI) en cycle stimulé, après plus de 14 ans d'évaluation, d'essais et d'échecs. Le 25 janvier 2011, ce petit miracle de la vie n'était qu'un minuscule embryon de quatre cellules au jour trois. Aujourd'hui, c'est un magnifique petit garçon de 20 mois, rempli d'énergie et au sourire enjôleur. Mais pour que celui-ci voit le jour, la route n'a pas été sans embûches. Voici un bref résumé de notre histoire et de la sienne! En 1996, mon conjoint et moi décidons de fonder notre famille. J'ai 23 ans et lui, 34 ans. Malheureusement, rien n'à faire, les mois passent et je ne tombe pas enceinte. Autour de nous, les grossesses se multiplient. Le moral est au plus bas, mais le pire reste à venir! De 1997 à 1999, je me soumetts à une multitude d'examen : test post-coïtal, dosage de progestérone, laparoscopies, biopsie de l'endomètre, hystérosalpingographie, analyse de la prolactine, évaluation de la grande thyroïde, etc. Finalement, le diagnostic tombe : infertilité inexplicée! J'avais 26 ans. De 2000 à 2006, nous enchaînons les inséminations artificielles (IAC) en cycle naturel, puis de 2007 à 2009, en cycle stimulé. Entre temps, mon conjoint et moi convolons en juste noces en août 2002 et déposons une demande de famille d'accueil en banque mixte en septembre 2003. En 2009, après plus d'une douzaine d'IAC sans résultat positif, la clinique de fertilité du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) nous suggère fortement de nous tourner vers la FIV. Malgré les coûts très élevés, nous acceptons de tenter notre chance, mais savons également que nous ne pourrons pas faire des essais à répétition. Peu de temps avant le début de notre protocole, la loi 26 fait son entrée. Notre petit ange naît donc à l'intérieur du programme de procréation médicalement assistée (PMA) et ce, onze années après la toute première insémination artificielle. Finalement, nous tentons de nouveau notre chance en mai 2013 dans le but de donner un petit frère ou une petite sœur à Jayden. Malheureusement, les traitements n'ont pas fonctionné et le résultat s'est avéré négatif le 3 juin dernier. Nous ne perdons pas espoir. Il nous reste deux embryons congelés et une FIV. Sans le programme de PMA, nous ne pourrions envisager ce projet de vie, du moins pas avec le même regard.

Marie-Hélène Ménard et François Cusson :

J'ai un problème de fertilité. Ayant été opérée à l'utérus, l'une de mes trompes n'est plus fonctionnelle et l'autre semble correcte. Malgré cette trompe, mon infertilité demeure inexplicée selon mon médecin puisque tous les tests passés sont normaux (hormis ma trompe) tant du côté de mon conjoint que du mien. En 2009, avant la gratuité, nous sommes allés consulter en fertilité après plus d'une année d'essais infructueux. On nous a alors conseillé de tenter des inséminations artificielles avant d'aller en fécondation in-vitro. La première option, bien que beaucoup moins coûteuse que la deuxième, coûte tout de même près de 800\$ par essai étant donné l'échographie à faire pour s'assurer que l'ovulation est du côté de la trompe fonctionnelle. La première tentative s'est soldée par un échec. Nous avons envisagé une deuxième insémination artificielle en souhaitant que la gratuité dans les traitements soit mise en place avant que l'on tente la fécondation in-vitro. Si la gratuité n'était pas entérinée, nous envisagions même d'hypothéquer notre maison afin d'avoir les fonds nécessaires pour espérer devenir parents grâce à la science. Et puis, le miracle : ma fille est arrivée, de façon naturelle, après 2 ans et demi d'essais. Mais ce n'est qu'un début. Notre fille, qui nous comble de bonheur, serait bien seule si nous ne tentions pas notre coup pour un deuxième enfant. Six mois après sa naissance, le processus est de nouveau entamé. Deux ans et demi, comprenant trois inséminations artificielles, trois fécondations in vitro et un transfert d'embryon congelé annulé plus tard, nous sommes toujours dans l'attente d'un deuxième miracle.



Sans la gratuité, nous n'aurions pas eu la chance d'espérer agrandir notre famille, les traitements auraient été trop onéreux. Pour nous, rien n'est gagné, mais nous souhaitons que les deux embryons qui nous attendent toujours au congélateur s'accrochent. Tous les espoirs sont permis grâce à la gratuité.

Sophie et Eric:

Nous sommes un couple infertile et nous étions rendus à notre septième année d'infertilité quand la gratuité de la procréation assistée a été possible. Le programme nous a redonné de l'espoir, des ailes pour continuer notre combat. Les essais n'ont pas porté fruit tout de suite. Nous avons vécu encore de lourdes déceptions mais de tenter l'impossible était maintenant devenu un «peut-être». Nous avons eu la chance de vivre une réussite avec le programme, enfin un embryon poussait en dedans de moi, j'ai su que j'étais maintenant fertile. Nous ne sommes pas parvenus à mener cette grossesse à terme... un drame à passer. Cependant, je suis contente de savoir que j'ai été capable de porter un embryon durant quelques semaines. Nous ne lâchons pas, malgré les épreuves, le programme nous a permis de vivre du bonheur durant quelques semaines et de nous donner espoir d'être parents la prochaine fois.

Marilyne et Sébastien:

Notre histoire est assez complexe, mais pour résumer le tout : je suis une jeune femme de bientôt 30 ans et je suis infertile. Après huit ans d'essai avec mon conjoint, nous commençons enfin les procédures in vitro. Je vais avoir trois chances de pouvoir connaître les joies d'être maman! Sans la gratuité, nous n'aurions jamais été assez fortunés pour payer tous ces traitements donc j'en suis grandement reconnaissante! Nous ne trouvons pas les mots assez forts pour exprimer tout ce que cela change dans notre vie. Alors merci!

Vous comprendrez qu'à la seule lecture de ces quelques témoignages, vous venez de survoler l'intimité de ces couples. Chacun a traversé un parcours semé d'embûches et rempli de diverses émotions. Certains connaissent aujourd'hui la joie d'être parents, d'autres vivent une grossesse inespérée et certains se battent encore pour parvenir à combler leur désir d'avoir un enfant.