



TA-P 4/2003 f

## Rapport d'une méthode participative

### *publifocus* sur la fécondation in vitro

[www.ta-swiss.ch](http://www.ta-swiss.ch)

**BSV / /**  
**OFAS / /**  
**UFAS / /**

*Bundesamt für Sozialversicherung  
Office fédéral des assurances sociales  
Ufficio federale delle assicurazioni sociali  
Uffizi federal da las assicuranzas socialas*

---

L'évaluation des choix technologiques (TA - Technology Assessment) a pour objectif de présenter de manière complète et sous divers angles les conséquences possibles d'une nouvelle technologie et d'en dégager les options possibles.

*TA-SWISS*, le centre TA auprès du Conseil Suisse de la Science et de la Technologie conduit ses activités en se concentrant sur des technologies et des applications débattues au sein de la société, ou dont on peut s'attendre à ce qu'elles le soient. Celles-ci concernent pour l'instant les domaines prioritaires des «sciences du vivant», de la «société de l'information» et de la «mobilité». *TA-SWISS* couvre ces domaines en produisant des études de teneur scientifique. Il met aussi en oeuvre des procédures participatives permettant au public de prendre part aux discussions sur les enjeux technologiques.

Les PubliForum, publifocus, scenario-workshops et ateliers de l'avenir sont les principaux exemples de procédures participatives. La série de publications «TA participatif» contient les résultats de projets basés sur ces procédures réalisés dans le cadre de *TA-SWISS*.

La responsabilité matérielle pour le rapport appartient à *TA-SWISS*.

Texte et rédaction:

Dr. Lucienne Rey, Berne et Erfurt.

Traduction: Viviane Mauley, Chesalles-sur-Moudon

**Editeur**            *TA-SWISS*  
Centre d'évaluation du choix  
technologiques  
Birkenweg 61  
CH-3003 Bern  
Téléphone +41 (0) 31 322 99 63  
Fax            +41 (0) 31 323 36 59  
E-Mail        ta@swtr.admin.ch  
Internet      www.ta-swiss.ch

**Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung**  
beim Schweizerischen Wissenschafts- und Technologierat  
**Centre d'évaluation des choix technologiques**  
auprès du Conseil suisse de la science et de la technologie  
**Centro per la valutazione delle scelte tecnologiche**  
presso il Consiglio svizzero della scienza e della tecnologia  
**Centre for Technology Assessment**  
at the Swiss Science and Technology Council



*publifocus*  
**sur la fécondation in vitro**

Lorsque la nature dénie le bonheur d'avoir  
des enfants

Lucienne Rey



## Table des matières

|  |    |
|--|----|
| Résumé .....   | 5  |
| 1 Les causes et raisons du <i>publifocus</i> sur la FIV.....   | 7  |
| 1.1 Le chemin de croix du bonheur familial .....   | 7  |
| 1.2 Interrogations éthiques, juridique et sociétales .....   | 8  |
| 2 De la méthode du <i>publifocus</i> pour cerner la diversité des<br>opinions .....                  | 10 |
| 2.1 Organismes et groupe d'accompagnement du <i>publifocus</i> FIV .....                             | 10 |
| 2.2 Des méthodes pour faire participer l'homme de la rue aux<br>décisions politiques .....           | 11 |
| 2.3 Les points forts de la technique du <i>publifocus</i> .....                                      | 13 |
| 2.4 ... et ses faiblesses.....   | 13 |
| 2.5 A propos de la terminologie .....  | 13 |
| 3 Aperçu des groupes de discussion .....   | 15 |
| 3.1 Les francophones : pour la solidarité sociale et le libre-arbitre .....                          | 15 |
| 3.2 Les italophones : pas un sou en prime pour des techniques<br>médicales moralement douteuses..... | 16 |
| 3.3 Les germanophones : des opinions divergentes .....   | 16 |
| 3.4 Les concernés : plus de compétence, de transparence et de<br>contrôle .....                      | 17 |
| 3.5 Les raisons de participer.....   | 18 |
| 4 Les points de concordance : plus d'informations et des<br>limites correctes.....                   | 19 |
| 4.1 Il manque des aides au repérage et une information transparente.....                             | 19 |
| 4.2 Pas de recours illimité à la FIV .....   | 20 |
| 4.3 La famille est-elle une affaire privée ? .....   | 20 |
| 4.4 Mise en question de l'inégalité de traitement de l'homme et de la<br>femme .....                 | 21 |
| 5 Pas de consensus général concernant la technique médicale<br>et la responsabilité sociale .....    | 22 |
| 5.1 Désir de progéniture et infertilité .....  | 22 |
| 5.2 Recherche médicale et médecine .....   | 24 |
| 5.3 Avantages et risques de la FIV.....  | 25 |
| 5.4 Financement de la FIV .....  | 27 |
| 5.5 Le DPI ou diagnostic préimplantatoire .....  | 29 |
| 6 Bilan : pour une meilleure information des concernés et une<br>réglementation plus cohérente ..... | 31 |
| 7 Annexes .....  | 33 |
| 7.1 Formation des quatre groupes de discussion.....  | 33 |
| 7.2 Les groupes de discussion en chiffres.....   | 33 |
| 7.3 Évaluation des questionnaires rendus .....   | 34 |
| 7.4 Grille d'analyse des réponses et arguments .....   | 36 |
| 7.5 <i>Publifocus</i> FIV : grille des questions .....   | 43 |
| 7.6 Personnes et organisations ayant participé au <i>publifocus</i> FIV .....                        | 44 |



## Résumé

**Les enfants et la famille relèvent de la sphère privée. Bien des gens sont néanmoins d'avis que la société devrait – dans le cadre toutefois de limites clairement établies – soutenir financièrement les couples stériles désireux de recourir à la fécondation *in vitro*. Telle est en tout cas l'une des conclusions que l'on peut tirer du *publifocus* sur la FIV organisé conjointement par le Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-SWISS) et l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS).**

De nombreux couples estiment que la fécondité et le bonheur de créer une famille sont des dons de la nature. Cela est cependant loin d'être le cas pour tous : deux enfants naissent chaque jour en Suisse suite à une fécondation *in vitro* (FIV). Or le coût de ce traitement n'est pas couvert par l'assurance de base. A tort, selon une majorité des personnes ayant participé au *publifocus* organisé sur ce thème. Pour elle, l'infertilité est une maladie et devrait à ce titre être introduite dans la liste des prestations obligatoirement remboursées par les caisses. Cela sous peine d'une médecine «à deux vitesses» puisque seuls les couples relativement fortunés peuvent, sinon, se permettre d'envisager une telle intervention. D'aucuns, minoritaires au *publifocus* il est vrai, pensaient cependant qu'avoir des enfants est une «affaire privée» et qu'il doit en aller de même de son financement.

### **Quatre soirées de discussion au sein d'un groupe cible chaque fois différent**

Le *publifocus* sur la FIV a été réalisé conjointement par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et le Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-SWISS) en février et mars 2003. Les discussions menées dans ce cadre réunirent respectivement des gens de Suisse alémanique, italienne et romande ainsi que des personnes directement concernées par cette possibilité médicale. Ces débats furent l'occasion pour les participants de faire connaître leurs positions et leurs opinions au sujet de la fécondation *in vitro*. Tous les groupes furent appelés à traiter non seulement des implications financières de la FIV, mais aussi des problèmes éthiques, de société et psychiques qu'elle soulève. Le diagnostic préimplantatoire (DPI) fut une autre de leurs préoccupations.

Les Romands et les personnes directement concernées militèrent en particulier pour la couverture de la FIV par l'assurance de base. Les participants du Tessin étaient, au contraire, principalement en faveur d'un financement privé. Outre-Sarine, les avis furent plus partagés bien que majoritairement aussi pour un soutien financier par le biais des caisses-maladie, de fondations ou d'institutions publiques.

### **Un cruel manque d'informations et de conseils neutres**

Un point capital a, en dépit des divergences d'opinion, fait l'unanimité lors de toutes les rencontres : les couples stériles devraient avoir la possibilité de se faire informer et conseiller par un organisme indépendant quant aux traitements et autres possibilités envisageables (telle l'adoption). Les partici-

pants personnellement concernés allèrent même jusqu'à souhaiter une meilleure information du public étant donné les préjugés existant à l'encontre de la FIV et des personnes qui y recourent.

### **En faveur de limites clairement définies**

Exception faite de celui des personnes directement concernées, il y eut dans tous les groupes de discussion des voix pour mettre en garde contre vouloir accroître encore l'obligation de couverture par les caisses-maladie alors que les coûts de la santé ne cessent d'augmenter. Rares furent cependant les participants pour qui l'aspect financier était le seul motif pour rejeter le remboursement de la FIV. Les plus opposés à cette technique de procréation évoquèrent souvent des raisons aussi fondamentales que la crainte d'une manipulation croissante de la nature humaine.

Dans l'autre camp, même les plus fervents partisans de l'inclusion de la FIV dans la liste des prestations de base réclamaient des limites claires à l'obligation de remboursement des caisses, les critères de limitation les plus généralement admis étant l'âge de la mère et le nombre de tentatives. Ils estimaient aussi que la FIV devait impérativement rester liée à une indication d'ordre médical et ne pas devenir un acte de routine imposé par un style de vie voulant que les femmes ne songent à satisfaire leur désir d'être mère que sur le tard.

Enfin, les couples concernés n'attendaient pas seulement d'une participation des caisses-maladie qu'elle améliore leur situation financière, mais aussi plus de transparence quant aux prestations et aux taux de succès des cliniques spécialisées ainsi que des « contrôles de qualité » fiables par l'État.

### **Un diagnostic préimplantatoire pour la détection des maladies graves**

La réponse à la question de savoir s'il faut autoriser le diagnostic préimplantatoire fut, elle aussi, loin d'être uniforme. Néanmoins, tout bien analysé, l'opinion prédominante était qu'il faut, avant l'implantation des embryons, rechercher les maladies héréditaires que le diagnostic prénatal permet aussi de détecter. Cela afin d'éviter bien des maux et d'améliorer les chances de réussite du traitement FIV. En revanche, les participants rejetèrent sans conteste toute sélection liée à des préférences personnelles (sexe, couleur des cheveux et des yeux, etc.).

# 1 Les causes et raisons du *publifocus* sur la FIV

Pour de nombreux couples, l'enfant représente le bonheur absolu. Et pourtant leur aspiration à avoir un bébé reste parfois insatisfaite.

Les causes de l'infertilité sont multiples et, même aujourd'hui, la médecine reproductive ne peut pas toujours y trouver remède. Cependant, plusieurs techniques permettant à de nombreux couples incapables d'avoir des enfants par voie naturelle de réaliser leur souhait ont été mises au point depuis près de trente ans.

Une des grandes percées de la médecine reproductive moderne a été la naissance en 1978 du premier «bébé-éprouvette». Elle fut due à des médecins britanniques qui réussirent à féconder un ovule en dehors de l'utérus maternel, puis à réintroduire dans celui-ci l'embryon ainsi obtenu. Le procédé consistant à provoquer la fusion d'ovules et de spermatozoïdes en laboratoire est appelé «fécondation *in vitro*» (ou FIV en abrégé) du fait que, comme le qualificatif latin le suggère, elle se passe dans un récipient de verre.

La médecine de pointe peut, dans certains cas, remédier à l'infertilité.

Depuis lors, cette technique a permis de par le monde la naissance de près d'un million d'enfants. En Suisse, environ 1 % des bébés qui voient le jour en ce début du XXI<sup>e</sup> siècle sont le fruit d'une FIV. C'est que le nombre de couples qui se soumettent à ce traitement est depuis quelques années en constante augmentation. Cela est dû sans doute pour beaucoup au fait que de nombreuses femmes qui entendent faire carrière dans leur profession repoussent le moment d'avoir des enfants. Or la fécondité diminue avec l'âge.

Il en résulte, selon les estimations, que – suite souvent à des troubles fonctionnels entraînant une baisse de fécondité passagère – un couple sur six désireux d'avoir des enfants est sans progéniture. La médecine reproductive est aujourd'hui en mesure d'aider environ la moitié d'entre eux. Pourtant, seule une petite partie de ces patients potentiels recourt à ses prestations.

## 1.1 Le chemin de croix du bonheur familial

Les médecins qui viennent en aide aux couples stériles (on parle de «procréation médicalement assistée») emploient différentes méthodes pour en éliminer ou en contourner les causes.

Ils peuvent, par exemple, recourir à la stimulation hormonale pour traiter des troubles de l'ovulation chez la femme. En effet, certaines hormones reproductives activent la maturation ovocytaire et la descente de l'ovule dans la trompe. La fécondation s'obtient ensuite soit par relation sexuelle ou par insémination. Cette dernière peut être indispensable lorsque l'infertilité est due à des anomalies du nombre ou de la mobilité des spermatozoïdes de l'homme, qui sont alors sélectionnés et transférés dans la cavité utérine de la femme au meilleur moment après le déclenchement de l'ovulation.

Il existe plusieurs techniques de procréation médicalement assistée.

La FIV, comme on l'a vu, va plus loin puisque la fusion de l'ovule et du spermatozoïde a lieu à l'extérieur du corps de la femme. Elle entre notamment en considération lorsque les trompes sont irrémédiablement endommagées, que le tissu qui tapisse la cavité utérine (endomètre) s'est déplacé

(endométriase) ou que la capacité de l'homme à procréer est nettement réduite. Appelée micro-injection spermatique intracytoplasmique ou ICSI, une forme particulière de FIV consiste à s'aider d'une micropipette de verre pour introduire sous microscope un spermatozoïde directement dans l'ovule.

La FIV exige, elle aussi, un apport d'hormones pour stimuler la croissance folliculaire chez la femme. Elle permet la maturation – et par suite le prélèvement en une seule ponction – de plusieurs ovules. L'obtention d'une grossesse nécessitant généralement plus d'un cycle de traitement, ceux qui ne vont pas être implantés lors de la première tentative sont conservés par congélation juste avant leur fusion avec un spermatozoïde. On parle en l'occurrence d' « ovules imprégnés ». Ils peuvent, par la suite, être décongelés pour un ou plusieurs nouveaux cycles de traitement.

La FIV n'est pas exempte de risques.

Pour les couples concernés, la FIV est une succession de lourdes contraintes. Les femmes notamment doivent en supporter les malaises, voire les risques pour leur santé. Elles éprouvent parfois des nausées ou des douleurs pelviennes dues à la surstimulation des ovaires. La ponction des ovules peut, quoique les cas soient rares, entraîner des lésions des organes abdominaux. Et l'investissement est loin d'être toujours compensé par une grossesse. Les taux de réussite de la FIV tournent actuellement autour de 20 à 25 % par cycle de traitement. Et quatre cycles sont en moyenne nécessaires pour atteindre un taux de naissance de 50 %.

Enfin, la FIV comporte une plus grande possibilité de grossesse multiple. Après une fécondation en laboratoire, la probabilité que la femme donne naissance à des jumeaux est supérieure à la normale d'à peu près 20 %. Or une grossesse multiple présente un risque, aussi bien pour les enfants à naître que pour la mère.

Les difficultés médico-techniques de la FIV ne sont toutefois pas son seul point préoccupant. Elle pose aussi des problèmes éthiques, juridiques et, au sens le plus large du terme, de société.

## **1.2. Interrogations éthiques, juridique et sociétales**

Le recours à la FIV et aux autres techniques de procréation médicalement assistée en tant que possibilités de remédier à une infertilité est aujourd'hui largement accepté par l'opinion publique. Preuve en est que plus de 70 % des Suisses ayant voté le 2 juin 2000 rejetèrent l'initiative « Pour une procréation respectant la dignité humaine », qui prévoyait l'interdiction de la FIV. Ces techniques médicales n'en soulèvent pas moins des questions fondamentales auxquelles il appartient à l'ensemble de la société d'apporter des réponses.

Quelle est la valeur de la vie humaine ?

Les moyens dont dispose aujourd'hui la biomédecine reproductive interviennent dans l'acte intime de la procréation humaine et touchent de ce fait à un domaine qui, pour la plupart des gens, est lié à des considérations fondamentales relevant de leur conception du monde, voire d'ordre religieux. Ils incitent dès lors nombre de personnes à s'interroger sur la valeur de la vie humaine et sur les limites dans lesquelles il est admissible que celle-ci soit manipulée par la médecine de pointe.

Lié à la FIV, le diagnostic préimplantatoire (DPI) soulève lui aussi des questions éthiques et juridiques. En effet, si la fusion des spermatozoïdes et des ovules a lieu en laboratoire, il devient possible d'effectuer des tests pour vérifier, avant qu'ils ne se soient dans l'utérus maternel, que les embryons ne présentent pas d'anomalie. C'est ce que l'on appelle le DPI. Plusieurs pays, dont la Grande-Bretagne, les États-Unis et la Belgique, l'autorisent ; la Suisse l'interdit. D'aucuns estiment que celle-ci devrait revoir sa position restrictive, car il leur paraît absurde de courir le risque de transférer un embryon « défectueux » et que les parents aient à envisager un avortement quelques semaines plus tard. Ceux qui approuvent l'interdiction du DPI argumentent qu'une sélection des embryons encouragerait la "production" de personnes saines et, par conséquent, l'exclusion des personnes handicapées.

Quid du diagnostic préimplantatoire ?

Un des aspects, et non des moindres, de la procréation médicalement assistée soulevant de nombreuses questions est celui des coûts. En Suisse, les caisses-maladies prennent aujourd'hui obligatoirement en charge les examens nécessaires à la détermination des causes de l'infertilité tant chez la femme que chez l'homme. L'insémination et certains médicaments de stimulation hormonale sont également remboursés. Il n'en va pas de même d'autres moyens, parmi lesquels la FIV et l'ICSI. En d'autres termes, comme il n'existe pas non plus d'assurance complémentaire couvrant la FIV, les couples qui veulent recourir à ce traitement doivent en assumer totalement la dépense. Conséquence : un fardeau financier souvent lourd à supporter vient s'ajouter à leur épreuve psychique et physique. En effet, le coût d'un seul cycle de traitement est de 5 000 à 7 000 francs. Or deux ou trois cycles sont généralement nécessaires pour obtenir une grossesse, ce qui veut dire que les couples qui se soumettent à la FIV doivent se préparer à déboursier une somme de 14 000 à 21 000 francs.

Qui doit supporter les coûts ?

Autrement dit, lorsque c'est le seul espoir qui leur reste d'avoir une descendance, le recours à la procréation médicalement assistée mène bien des couples aux limites de leurs possibilités financières. Le risque d'une médecine « à deux vitesses » qui s'ensuit serait évité si la FIV et les techniques apparentées figuraient sur la liste des prestations obligatoirement remboursées par les caisses-maladie. D'aucuns s'opposent toutefois à cette solution en raison du coût croissant de la santé publique. Par ailleurs, il faut encore et surtout se demander s'il appartient à la société de contribuer, et alors dans quelle mesure, au bonheur familial de particuliers. Cette dernière interrogation fut la principale raison de réaliser le *publifocus* sur la fécondation *in vitro*.

Y a-t-il un risque de médecine « à deux vitesses » ?

## 2 De la méthode du *publifocus* pour cerner la diversité des opinions

La loi fédérale suisse sur la procréation médicalement assistée (LPMA) est parmi les plus sévères promulguées à ce jour dans le monde, car interdisant, par exemple, le diagnostic préimplantatoire (DPI) et la congélation d'embryons. Entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2001, elle est toutefois déjà battue en brèche. Des offensives politiques pour autoriser le DPI ont, en effet, été lancées et l'actuelle polémique au sujet de l'utilisation de cellules souches embryonnaires humaines à des fins de recherche n'est pas sans influencer les discussions relatives à la procréation médicalement assistée. Par ailleurs, des réflexions sont en cours pour savoir si la FIV doit figurer parmi les prestations de l'assurance maladie obligatoire. Toutes ces considérations ont conduit l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et le Centre d'évaluation des choix technologiques (TA-SWISS) à réaliser conjointement le *publifocus* « FIV » sur la procréation médicalement assistée de février-mars 2003.

### 2.1 Organismes et groupe d'accompagnement du *publifocus* FIV

Les parrains du *publifocus*.

Le *publifocus* sur la FIV a été financé par ses deux organisateurs (voir ci-dessus). L'OFAS a pour mandat de planifier, de guider et de contrôler l'application conforme de la plupart des assurances sociales (assurance maladie obligatoire, vieillesse, invalidité, etc.). Il lui appartient aussi de conseiller, avec l'appui des commissions d'experts compétentes, le Département fédéral de l'intérieur, qui seul décide de faire figurer ou non une prestation médicale sur la liste de celles obligatoirement prises en charge par les caisses-maladie. TA-SWISS est un organe consultatif du Parlement, relevant du Conseil suisse de la science et de la technologie. Il conduit des études interdisciplinaires sur les avantages et les risques de nouvelles technologies. Il œuvre aussi à l'établissement d'un dialogue constructif entre l'opinion publique, les décideurs politiques et le monde scientifique. Il met au point et recourt à cette fin à diverses techniques communicationnelles relevant des méthodes dites participatives.

Afin d'assurer l'indépendance et un bon équilibre au sein du *publifocus* sur la fécondation *in vitro*, un « groupe d'accompagnement » fut constitué pour conseiller et soutenir les organisateurs dans leur tâche. Il participa, en particulier durant la phase préparatoire, à plusieurs décisions et notamment au choix des modérateurs et à celui du médecin spécialisé et de l'éthicien aptes à servir d'interlocuteurs scientifiques aux participants durant les discussions. Lors de la rédaction des fiches d'information à l'intention de ceux-ci, ce groupe se chargea aussi d'en vérifier l'exactitude technique et la juste balance entre les arguments contradictoires présentés. Il était composé de médecins de diverses spécialisations, d'un bioéthicien et aussi de collaborateurs des offices fédéraux des Assurances sociales, de la Santé publique et de la Justice, ainsi que d'un représentant de l'association alémanique de soutien aux couples stériles *Kinderwunsch*.

## 2.2 Des méthodes pour faire participer l'homme de la rue aux décisions politiques

Le *publifocus* fait partie des méthodes TA dites participatives<sup>1</sup>, c'est-à-dire des techniques visant à mieux intégrer les citoyens et citoyennes dans le processus décisionnel en matière de politique technologique. Celle du *publifocus* consiste à organiser des soirées de discussion dans le but de se faire une meilleure idée de l'éventail des opinions existant au sein de la population relativement à un sujet donné. Dans le cas présent, elles furent au nombre de quatre – trois dans les grandes régions linguistiques du pays et une rassemblant des personnes directement concernées par le thème à traiter.

Le *publifocus* relève des méthodes dites participatives.

Le *publifocus* sur la fécondation *in vitro* étant le deuxième à être mis sur pied par TA-SWISS, ses organisateurs bénéficièrent de l'expérience acquise lors du premier, réalisé au printemps 2002 et consacré à la recherche sur les cellules souches embryonnaires.

Un des résultats déterminants de l'organisation de la manifestation « pionnière » pour le futur avait été de montrer qu'en l'absence d'un spécialiste de la biomédecine, il était impossible de répondre à toutes les questions inattendues ressortissant à ce domaine et de dissiper les malentendus. Forts de cette expérience, les organisateurs du nouveau *publifocus* firent donc en sorte que les discussions sur la FIV bénéficient de la double impulsion donnée par l'exposition des points de vue éthique et juridique d'une part et médical d'autre part. De plus, ils consacèrent, afin d'assurer la comparabilité entre les discussions, beaucoup d'effort à trouver deux experts parlant les trois principales langues nationales et qui soient, de ce fait, les mêmes à répondre aux questions des participants lors de toutes les soirées. Ces qualités scientifiques et linguistiques purent être réunies grâce à l'aimable participation du docteur en médecine Eva Suter-Munz et du professeur d'éthique Alberto Bondolfi.

Avec l'appui de deux experts.

Le *publifocus* sur la fécondation *in vitro* comprit donc quatre soirées de discussion, de quatre heures chacune. Les personnes conviées à y participer reçurent au préalable pour s'y préparer une série de fiches « techniques » leur fournissant les informations indispensables sur les divers aspects de la procréation médicalement assistée. Les rencontres furent toutes menées selon le même schéma. Les responsables du projet à TA-SWISS et à l'OFAS commençaient par expliquer la raison d'être, l'objectif et le déroulement du *publifocus*. Le docteur Eva Suter-Munz donnait ensuite matière au débat par un exposé d'une vingtaine de minutes sur les tenants et aboutissants médi-

Les soirées de discussion du *publifocus* se déroulèrent toutes selon le même schéma.

---

<sup>1</sup> Il existe toutes sortes d'instruments destinés à renforcer la participation des citoyens. Parmi les plus connus figurent les « focus groups », qui ont servi de modèle de base au *publifocus*. La « table ronde » est une autre technique de recherche de consensus digne de mention. Citons aussi le « café scientifique », qui relève jusqu'à un certain point des méthodes participatives puisqu'il vise à améliorer l'échange d'informations entre la science et le public. (En cette occurrence, des spécialistes d'un domaine spécifique prennent place sur une estrade, répondent aux questions du public et dialoguent avec lui.) Signalons enfin le « PubliForum », qui a acquis une certaine notoriété en Suisse après y avoir été développé à partir des conférences de consensus, pratiquées au Danemark, en Grande-Bretagne et dans d'autres pays.

caux et techniques de la FIV. Le professeur Alberto Bondolfi enchaînait par l'explication des points cruciaux que la procréation médicalement assistée et plus particulièrement la FIV soulèvent sur le plan éthique et juridique. Cette première partie s'achevait par une session de questions-réponses. Après une pause d'une demi-heure, le reste de la soirée – soit deux bonnes heures – était consacré à l'échange d'opinions entre les participants. La modération des discussions était chaque fois assurée par une personne professionnelle.

4 soirées de discussion :

- en Suisse alémanique,
- au Tessin,
- en Suisse romande,
- entre des personnes directement concernées par la FIV.

Les quatre rencontres se sont déroulées dans un contexte différent. Trois d'entre elles eurent lieu dans les grandes régions linguistiques de la Suisse avec des participants parlant respectivement allemand, italien et français et plus précisément à Lenzbourg, Lugano et Lausanne. Lors de leur organisation, les responsables veillèrent à ce que les personnes invitées constituent des ensembles aussi proches que possible de la composition démographique suisse. Chaque groupe linguistique fut ainsi formé d'hommes et de femmes dont les types de formation professionnelle et d'occupation et les classes d'âge reflétaient au mieux ceux de la population. Par ailleurs, chaque groupe comptait aussi bien des parents que des personnes sans enfants.

La quatrième soirée réunit à Oerlikon (ZH) des gens directement concernés par les interrogations suscitées par la FIV parce qu'ayant des expériences de vie en rapport avec cette technique médicale.

Ces différentes discussions réunirent de 6 à 12 personnes<sup>2</sup>. Leurs particularités sont décrites dans les annexes (cf. chiffres 7.1 ss).

Un nombre relativement élevé d'absences « non excusées » dut malheureusement être constaté en Suisse italienne et romande. Les raisons en sont peu claires. Plusieurs des participants effectifs supputèrent que la vague de grippe qui sévissait à ce moment-là pouvait en être l'une des causes. Il n'est pas impossible non plus qu'il faille partiellement l'attribuer au fait que les confirmations définitives de participation au *publifocus* furent envoyées relativement tôt, soit plus de trois semaines avant les soirées de discussion. Peut-être qu'entre-temps, certains de ceux qui manquaient à l'appel en avaient tout simplement oublié la date. La leçon à en tirer est que, lors de futurs *publifocus*, les organisateurs devront prendre la peine de recontacter leurs invités quelques jours avant chaque rencontre pour leur rappeler leur rendez-vous.

Par chance, le nombre relativement restreint de participants dans ces deux régions linguistiques ne nuit pas à l'équilibre des discussions. En effet,

---

<sup>2</sup> La manière de recruter les participants est toujours sujette à débat. Les trouver par voie de presse fait craindre que pour ainsi dire seuls des représentants de groupes de pression ne s'annoncent. C'est pourquoi les organisateurs du *publifocus* ont préféré écrire à quelque 6 000 personnes choisies au hasard dans diverses régions de Suisse pour leur suggérer de participer au *publifocus*. Les adresses nécessaires à cet effet furent fournies par une entreprise spécialisée. Les destinataires que la possibilité d'être choisis séduisait avaient à remplir et à retourner un questionnaire portant sur leur âge, leur profession, leur état civil, etc. Les organisateurs se servirent ensuite de ces renseignements pour former des groupes de discussion aussi hétérogènes que possible afin qu'ils reflètent au mieux la diversité de la société helvétique.

personne n'y mobilisa le débat de quelque façon que ce soit. Il est possible qu'avec un plus grand nombre de participants, les opinions eussent été un peu moins uniformes en Suisse latine. Quoi qu'il en soit, les résultats des deux réunions qui y prirent place (cf. chapitres 3 ss) montrent une étonnante concordance avec ceux de l'analyse (quantitative) du vote sur l'initiative « Pour une procréation respectant la dignité humaine », qui exigeait une interdiction de la FIV. Avec 38,9 % d'approbation, c'est dans le canton du Tessin qu'il y eut le plus de personnes soutenant l'initiative, alors que le canton de Vaud, avec 15,6 % de votes positifs, fut le plus opposé de tous les cantons suisses. Sans tirer une conclusion abusive de cette similitude entre les principaux sons de cloche entendus lors des discussions de Lugano et de Lausanne et les résultats de ce vote, l'on peut y voir un indice comme quoi les débats « en petit comité » du *publifocus* ne furent pas si loin de refléter l'état d'esprit général de la population.

Le projet originel du *publifocus* sur la fécondation *in vitro* prévoyait une cinquième soirée de discussion, cette fois-ci entre des personnes ayant décidé de renoncer à avoir elles-mêmes des enfants et de se tourner vers l'adoption. Les organisateurs prièrent des associations et des groupements de parents adoptifs de les aider à recruter des participants se trouvant dans ce cas. Malheureusement, les organismes auxquels ils s'adressèrent n'étaient pas en mesure de leur fournir le soutien requis et la mise sur pied de ce groupe de discussion dut être abandonnée.

### 2.3 Les points forts de la technique du *publifocus*...

Les apports du *publifocus* sont d'ordre qualitatif, les plus caractéristiques étant la mise en lumière des argumentations les plus généralement développées et aussi des contradictions et des ambivalences que trahit le discours individuel. Le *publifocus* permet ainsi de connaître par déduction quels sont les faits qui se heurtent à l'incompréhension des gens ou suscitent des malentendus. En d'autres termes, cette méthode permet de se faire une idée du degré de variation, de la multiplicité et de la diversité des opinions et des conceptions qui existent dans la population relativement à un sujet donné.

Des données qualitatives sur les types d'argumentation.

### 2.4 ... et ses faiblesses

En revanche, la méthode du *publifocus* ne permet guère d'obtenir des données quantitatives. Il est, en effet, impératif, si l'on entend préserver la dynamique des échanges entre les participants, de limiter leur nombre par soirée. Or cette contrainte empêche de satisfaire aux conditions de toute évaluation quantitative significative ou conclusion représentative.

Le nombre limité de participants interdit les évaluations quantitatives.

### 2.5 A propos de la terminologie

Le caractère qualitatif de la méthode du *publifocus* se reflète jusque dans le choix du vocabulaire utilisé. Ainsi, l'on évite, en règle générale, de « dépouiller les votes ». Le nombre de voix n'est mentionné que dans les cas où il n'y en a qu'une, deux tout au plus. De trois à la moitié des participants d'un groupe, les qualificatifs consacrés sont « quelques » ou « plusieurs ». De la moitié aux deux tiers, on dit « en grand nombre », « beaucoup » ou « de très nombreux ». Les expressions « (plus de, environ, près de, tout

juste) la moitié » ou « une petite majorité » sont utilisées selon leur signification et avec mention de l'ensemble auxquelles elles se réfèrent.

### 3 Aperçu des groupes de discussion

Les analyses des politologues et les enquêtes des sociologues montrent à l’envi que des divergences d’opinion quant à la manière de traiter des problèmes spécifiques peuvent surgir entre les régions linguistiques. Cette « barrière des rösti » se dresse en particulier dans les questions touchant à la fois à l’environnement et à la technique et dans celles relevant des affaires étrangères. La Suisse romande a, par exemple, maintes fois révélé au travers de questionnaires une beaucoup plus grande ouverture d’esprit envers les nouvelles technologies que la Suisse alémanique et le Tessin. Cette « typicité des terroirs » se retrouve dans l’examen des quatre soirées de discussion du *publifocus* sur la fécondation *in vitro*... ; peut-être pas de part et d’autre de séparations infranchissables, mais certainement d’évidentes piques de discorde<sup>3</sup>. Le but du *publifocus* n’est toutefois pas d’établir la proportionnalité des différentes opinions au sein de la population et entre les régions linguistiques. Celui qui nous occupe visait tout simplement à révéler tant que faire se pouvait toute la gamme des arguments en faveur et à l’encontre de la FIV.

#### 3.1 Les francophones : pour la solidarité sociale et le libre-arbitre

La caractéristique de la réunion de Lausanne fut le soutien sans réserve de la FIV. Celle-ci y fut saluée comme l’instrument par excellence pour combattre l’infertilité et ses participants étaient sans exception d’avis que les efforts pour avoir des enfants doivent être soutenus par la collectivité et, par conséquent, financés par les caisses-maladie. Cela indépendamment du fait que les personnes qui recourent à la FIV vivent en couple, soient célibataires ou même – de l’avis d’une participante – homosexuelles. En d’autres termes, cette solidarité n’était pas réclamée que par ceux qui mettent leur espoir dans la FIV, mais par toutes les personnes pour qui vouloir élever des enfants est une noble ambition.

Les parents méritent qu’on les aide.

Cependant, même si les participants s’accordaient à dire qu’il est particulièrement important d’avoir et d’élever des enfants dans une société où la proportion des personnes âgées va croissant, un grand nombre d’entre eux estimaient aussi qu’il faut laisser chacun organiser sa vie comme il l’entend et que toute velléité de pression sur les gens sans enfants est à repousser. Pas question non plus – en dépit de toutes les possibilités de diagnostic médical – d’intervenir dans le choix des parents de donner ou non naissance à un enfant handicapé.

Chacun est libre de mener sa vie selon ses idées.

En résumé, les discussions du groupe francophone du *publifocus* furent essentiellement marquées par deux préoccupations et des argumentaires en conséquence : d’une part, le souhait d’un soutien maximal des individus et des couples par la médecine, la recherche scientifique et la société ; d’autre

---

<sup>3</sup> Cela au contraire du *publifocus* relatif à la recherche sur les cellules souches embryonnaires de 2002, où les mêmes argumentaires types apparurent lors de toutes les soirées.

part, le rejet de toute orientation pouvant entraver les individus dans organisation de leur propre vie et de leur famille.

### **3.2 Les italophones : pas un sou en prime pour des techniques médicales moralement douteuses**

Comparé au groupe de discussion romand, celui du Tessin se plaça une fois de plus à l'autre extrémité de la gamme des arguments. Une seule des personnes réunies à Lugano n'émit aucune réserve à l'égard de la FIV. Et pourtant même cette dame s'opposait à son financement par l'assurance de base. Tous les participants de Suisse italienne considéraient qu'avoir des enfants est un choix individuel qui doit, de ce fait, être financé personnellement.

La crainte d'un usage abusif de la procréation médicale ment assistée.

Les craintes concernant un éventuel usage abusif de la FIV tinrent une large place dans la discussion. La possibilité du clonage fut avancée comme argument tant à son encontre qu'à celle d'autres techniques de la médecine de pointe. La problématique de la « sélection des êtres humains » que le recours au diagnostic préimplantatoire pourrait entraîner fut un autre sujet de grande préoccupation.

La stérilité n'est pas une maladie au sens propre du terme.

En bref, la soirée de Lugano fut fortement imprégnée de scepticisme à l'égard de la technique. Une de ses caractéristiques fut aussi l'impossibilité des participants à se faire à l'idée que l'infertilité puisse être considérée comme une maladie. Une seule personne finit par l'admettre, mais uniquement à condition qu'une affection antérieure en soit la cause. Tout le monde, en revanche, était d'avis qu'il s'agit d'une déficience plutôt que d'une altération grave, comme l'est par exemple la cécité. En partant d'un tel point de vue, il n'y avait qu'un petit pas à franchir dans la réflexion pour estimer que les caisses-maladie n'ont pas à financer la FIV.

### **3.3 Les germanophones : des opinions divergentes**

Le groupe suisse alémanique se distingua par une plus grande variété d'opinions. Il comptait aussi bien des défenseurs de la FIV ayant foi dans cette technique médicale de pointe que des participants émettant des réserves d'ordre éthique à son encontre et craignant son utilisation à des fins abusives.

La question de savoir si l'infertilité est une maladie ou si l'on ne doit pas plutôt l'assimiler à une invalidité – et par suite la soumettre à l'AI – suscita un très vif débat. Les avis furent dans ce cas aussi très dissemblables.

La multiplicité des possibilités de choix engendre un « stress décisionnel ».

Par ailleurs, le groupe suisse alémanique se révéla particulièrement sensible au caractère ambivalent de la technique moderne. Même les participants en principe favorables à la FIV relevèrent que les progrès du génie médical accroissent le stress chez les personnes concernées, car elles ne peuvent plus, comme autrefois, s'accommoder de leur sort. Elles sont obligées de prendre des décisions et d'aller non seulement jusqu'au bout de leurs aspirations, mais également du comportement que la société attend d'elles. Bref, la pression sociale ne fut nulle part ailleurs mise à tel point en exergue et aussi critiquée qu'à Lenzbourg.

Une caractéristique de la soirée fut une sorte de changement d'atmosphère à mi-parcours. Durant la première moitié de la discussion, les participants ne traitèrent pour ainsi dire que des aspects fondamentaux de la FIV et de la vie familiale. Nombreux furent les verdicts en points d'interrogation plaidant pour que les gens ne fassent pas une fixation sur un but unique (tel que d'avoir des enfants), mais aient de la patience et résistent aux sirènes de la faisabilité. Durant la seconde moitié en revanche, les questions pratiques, tournant surtout autour des coûts de la FIV, l'emportèrent tout à coup et même des intervenants qui, auparavant, avaient exprimé leur scepticisme prirent part à la discussion sur les modalités de financement possibles. Cela n'échappa pas à une participante qui releva avec à-propos : « Lors de la discussion générale, nous étions plutôt critiques ; maintenant qu'il s'agit de sous, nous nous chipotons sur le nombre de cycles à payer comme si le traitement allait de soi ! »

Les questions fondamentales sont traitées avec plus d'esprit critique que les problèmes pratiques.

Enfin, le groupe alémanique fut le seul à jeter dans la discussion l'argument du bien-être de l'enfant. Plusieurs des participants relevèrent que le débat sur la FIV est bien souvent et à tort beaucoup trop orienté vers les couples concernés et trop peu vers les conséquences pour l'enfant.

Il faudrait penser aussi au bien-être de l'enfant.

### **3.4 Les concernés : plus de compétence, de transparence et de contrôle**

Le groupe des « concernés » était composé de gens ayant accumulé des expériences diverses en relation avec la FIV. Quelques-uns avaient pu, grâce à elle, satisfaire leur désir d'avoir un enfant, parfois à la première tentative, parfois après beaucoup d'échecs. D'autres étaient encore dans l'expectative d'un succès. Enfin, une personne venait seulement d'envisager ce traitement et sa seule démarche avait été pour lors de prendre conseil.

Les participants à ce groupe étaient dans l'ensemble très bien informés et l'on peut dire sans grande exagération qu'ils menèrent une discussion d'experts. Ils étaient unanimement d'avis que les caisses-maladie devraient rembourser les coûts de la FIV, ou du moins y participer dans une mesure à définir. Plusieurs d'entre eux expliquèrent que les dépenses pour ce traitement de longue durée avaient presque épuisé leurs ressources financières. Les participants à ce groupe n'attendaient toutefois pas d'un engagement des caisses-maladie qu'une simple amélioration de la situation économique des couples concernés, mais aussi plus de contrôle et plus de transparence entre les « offres » médicales. Certains déploraient notamment qu'il soit pour ainsi dire impossible d'obtenir des informations objectives sur le taux de succès des différentes cliniques spécialisées. De plus, toujours selon eux, les données fournies par les médecins seraient quelquefois contradictoires et contribueraient de ce fait à déstabiliser plus encore des patientes et patients déjà stressés.

Un engagement de la part des caisses-maladie n'apporterait pas que des avantages financiers.

Les concernés pensaient aussi que la couverture de la FIV par les caisses-maladie pourrait contribuer à mieux sensibiliser la population aux problèmes de l'infertilité. Ils en espéraient plus de compréhension – et aussi de tolérance face aux réductions d'activité professionnelle qu'un traitement FIV ne manque pas d'entraîner.

Plus de compréhension en vainquant un tabou.

### 3.5 Les raisons de participer

Les motifs qui amenèrent les Alémaniques, les Romands et les Tessinois à accepter l'invitation à participer au *publifocus* sont sensiblement les mêmes.

La raison de se sentir concerné peut être très diverse.

Constat frappant : lors de toutes les rencontres (et donc pas uniquement pendant la soirée réunissant des gens ayant déjà eu, étant en train d'avoir ou envisageant un recours à la FIV), un grand nombre de personnes se donnèrent pour « personnellement » concernées. Il s'agissait souvent d'hommes et de femmes jeunes qui avaient l'intention de fonder une famille, mais qui n'attendaient pas encore d'enfant. Ou, dans plusieurs autres cas, de personnes ayant dans leur proche parenté ou parmi leurs amis un couple qu'elles avaient soutenu dans son aspiration à avoir lui-même ou à adopter des enfants et qui s'étaient senties si concernées que cela les avait amenées à s'annoncer pour le *publifocus*. Des circonstances familiales – telles qu'une enfance passée avec de nombreux frères et sœurs – furent aussi avancées comme raison d'être en principe disposé à se pencher sur tout sujet relevant de la famille et des enfants.

Parmi les autres motifs donnés de prendre part au *publifocus*, citons encore le simple intérêt et plaisir à discuter et à échanger des points de vue. Plusieurs personnes aussi se réjouirent explicitement de s'être vu offrir la possibilité de s'exprimer et de participer ainsi à la formation de l'opinion politique.

Enfin, un «profil de motivation» était, pour des raisons faciles à comprendre, propre aux personnes concernées, à savoir la nécessité de briser un tabou en discutant sans complexe de l'infertilité et de la FIV. Selon elles, les réactions blessantes et l'incompréhension de l'entourage viennent de sa méconnaissance du sujet. Or cette dernière serait souvent imputable à leur propre réticence à parler de leur situation et de leurs problèmes. Plusieurs des participants à ce groupe avaient dès lors vu dans le *publifocus* une occasion d'ouvrir ce débat indispensable pour eux et de faire part de leurs attentes.

## 4 Les points de concordance : plus d'informations et des limites correctes

Malgré toutes les divergences d'appréciation et d'opinion qui se firent jour entre les groupes de discussion du *publifocus*, et partiellement aussi au sein des groupes eux-mêmes, certains points rallièrent l'ensemble des participants.

Le présent chapitre passe en revue les aspects de la FIV qui obtinrent un large consensus. Les points de vue et les argumentaires conflictuels sont exposés au chapitre 5.

### 4.1 Il manque des aides au repérage et une information transparente

Une multitude d'acteurs (essentiellement du monde médical) dispense une foule déconcertante de renseignements (en partie contradictoires) et contribue de ce fait à semer doute et inquiétude chez les gens concernés. Tel est du moins le sentiment de très nombreuses personnes appelées à se pencher sur le problème de l'infertilité et les diverses possibilités d'y remédier. C'est la raison pour laquelle la problématique des manques en matière d'information a été abordée spontanément, quoique dans des contextes différents, lors de toutes les soirées de discussion du *publifocus*

Le groupe germanophone critiqua la qualité des entretiens de conseil, qu'il jugeait être trop souvent guidés par l'intérêt. À son avis, le problème pourrait être partiellement résolu par la création d'un organisme économiquement et institutionnellement indépendant apte à fournir les éclaircissements nécessaires.

En faveur de centres de conseil autonomes.

Les francophones, quant à eux, se préoccupèrent avant tout de la nécessité d'une information complète et de son degré de précision. Ils estimaient, par exemple, qu'il n'est pas suffisant de mentionner en passant et de manière globale les effets secondaires du traitement FIV. Tout au contraire, il faudrait exposer beaucoup plus en détail les divers aspects de la problématique. Il s'agirait aussi d'expliquer aux parents potentiels quelles sont les alternatives (adoption, autres techniques de procréation assistée).

Une information complète, y compris sur les aspects négatifs.

En Suisse italienne, l'aspiration à une meilleure information surgit lors de la discussion relative au DPI. Une des personnes présentes se demandait s'il ne serait pas judicieux de dresser une liste des informations dont le couple doit disposer afin de pouvoir consentir au diagnostic préimplantatoire en toute connaissance de cause.

Les concernés critiquèrent aussi la grave insuffisance d'informations avec, comme l'on pouvait s'y attendre, des exemples concrets à l'appui. Ils regrettaient notamment l'absence de données sur le taux de succès individuel des cliniques spécialisées (dont la publication irait dans le sens du contrôle de qualité) et trouvaient obscure la « politique des prix » des centres de fertilité. Plusieurs d'entre eux jugeaient, à nouveau sur la base de leur propre expérience, que les connaissances des gynécologues sans spécialisation ultérieure sont lacunaires et que des informations (si ce n'est une formation continue) sur les problèmes spécifiques aux couples stériles s'imposent. Les

Revendications : plus de « contrôles de qualité » et l'élimination des préjugés par l'information.

concernés décelaient aussi une carence dans la population. Ils estimaient, en effet, que la société regorge toujours de préjugés au sujet de la FIV, que les possibilités et les raisons d'utiliser cette technique sont souvent on ne peut plus mal jugées et que ceux qui y recourent ont à essuyer des réactions blessantes ou se font poser des questions aberrantes du genre : « Avez-vous choisi un enfant blond aux yeux bleus ? » Le pire, pour eux, était de voir confondre FIV et clonage. Les concernés s'étaient, par conséquent, sentis mis au défit de briser leur propre tabou et de prendre part au débat public dans l'espoir d'améliorer la compréhension des problèmes des couples stériles.

#### **4.2 Pas de recours illimité à la FIV**

La quasi-totalité des participants à tous les groupes de discussion était d'accord sur le principe qu'un recours à bien plaie à la FIV est à exclure. Il ne se trouva, en effet, parmi eux qu'une femme pour déclarer qu'elle ne voyait pas la moindre raison justifiée de le limiter et que la décision de ce qui leur convient devait être du seul ressort des couples. Cette même participante n'en approuvait pas pour autant les cas, ayant fait la une des médias, où des femmes en âge d'être grands-mères furent médicalement aidées en Italie à satisfaire leur désir de maternité.

Un autre point de consensus lors de toutes les soirées de discussion fut que l'état civil ne saurait être un critère d'accès à la FIV.

En revanche, les opinions divergeaient aussi bien entre les groupes qu'entre les participants quant à la manière de régler, de limiter et à la rigueur de rembourser le recours à cette technique (cf. 5.4 pour le détail).

#### **4.3 La famille est-elle une affaire privée ?**

Fonder une famille et avoir des enfants semblait être avant tout pour les participants une affaire personnelle du couple. En tout cas, seuls deux d'entre eux – l'un dans le groupe romand, l'autre dans celui des concernés – avancèrent qu'étant donné le vieillissement de la population et l'état des finances des caisses de retraite, avoir des enfants pouvait être considéré comme un devoir social. Toutefois, cette argumentation était, dans les deux cas, plus une provocation pour inciter à la réflexion que l'expression d'une conviction personnelle.

Une autre caractéristique commune à toutes les soirées fut la quasi-absence de discussion sur l'importance sociale intrinsèque des familles. Et pourtant l'exigence de campagnes d'information sur les avantages médicaux de la jeunesse dans la maternité – et d'initiatives pour créer davantage de crèches afin de permettre aux femmes qui poursuivent une formation ou une carrière professionnelles d'avoir des enfants plus tôt – aurait fort bien pu surgir en liaison avec le constat de la mauvaise information de l'opinion publique au sujet de la FIV. Il y n'y eut dans aucun groupe de discussion des personnes pour dire qu'il serait temps que la société réfléchisse aux moyens d'encourager les jeunes familles (et mères). Le groupe des concernés critiqua plutôt le fait que, dans ses jugements et préjugés, l'opinion publique accuse souvent inconsidérément les femmes d'avoir eu trop longtemps d'autres priorités et reporté de ce fait le moment de leur maternité au-delà

Aucune demande de débat général sur le statut de la famille.

du raisonnable. Or il était d'avis que la faute en revient souvent aux médecins qui, par leurs omissions, font perdre aux couples stériles un temps précieux en examens alambiqués et finalement inutiles.

#### **4.4 Mise en question de l'inégalité de traitement de l'homme et de la femme**

Après les exposés liminaires des deux spécialistes présents, les groupes tant alémanique que romand critiquèrent spontanément et énergiquement le fait que la loi suisse autorise le don de sperme et interdit celui d'ovules. Ce fut un refus tranché de cette inégalité de traitement entre l'homme et la femme. Dans les deux autres groupes en revanche, ce point ne fut relevé par personne.

Mettre le don d'ovules et de sperme sur pied d'égalité.

## 5 Pas de consensus général concernant la technique médicale et la responsabilité sociale

L'analyse faite dans ce chapitre des discussions du *publifocus* et des argumentaires utilisés lors des différentes soirées respecte la grille de questions ayant servi de guide aux personnes assurant la modération. Ces questions figurent en marge, face à la partie du texte qui en traite. Cela ne veut cependant pas dire que tous les thèmes ont été abordés dans le même ordre lors de toutes les soirées. La modération avait toute liberté de laisser la discussion suivre son cours et de poser, si nécessaire, les questions qui devaient l'être au moment opportun.

### 5.1 Désir de progéniture et infertilité

Avoir des enfants est-il un droit, un devoir ou un cadeau de la vie ?

Personne ne fut d'avis qu'avoir des enfants est un droit (au sens de la *Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen*) que l'on peut revendiquer. Plusieurs personnes, surtout du groupe suisse alémanique, soutinrent cependant que ce désir doit être considéré comme un « intérêt légitime ». Dans l'ensemble, les participants à toutes les soirées paraissaient toutefois répugner à regarder l'enfant sous l'angle du droit (ne serait-ce qu'en usant de sa terminologie) ou de la pesée d'intérêts. « Je trouve choquant, déclara une participante romande pour expliquer sa position, d'entendre dire qu'un enfant est un droit ou un devoir. » La plupart des personnes qui s'exprimèrent sur ce point faisaient ressortir la composante émotionnelle et décrivaient l'enfant comme un cadeau, un besoin ou à tout le moins la concrétisation d'un projet de vie. Un seul participant, de Suisse romande, suggéra qu'en ces temps où la société ne songe délibérément qu'à assouvir ses désirs, l'enfant est devenu lui aussi un objet de consommation.

Plusieurs personnes (du groupe suisse alémanique, du groupe des concernés et une participante du Tessin) se montrèrent convaincues qu'avoir des enfants répond à un instinct. Alors que divers participants de Suisse alémanique étaient d'avis que cette « pulsion de la nature », cette envie d'avoir son propre enfant est surtout ressentie par les femmes, un membre du groupe des concernés fournit implicitement un exemple contradictoire : il éprouvait le sentiment qu'un enfant donne un sens à la vie parce qu'à travers de son existence, il confère à la nôtre une certaine pérennité. (« On se demande après tout aussi : "Pour quoi suis-je en ce monde ?" J'aimerais transmettre ce que j'ai appris et vécu à quelqu'un qui sera encore là après moi. »)

Dans le groupe des concernés, la problématique fut examinée sous un autre angle encore, à savoir que, pour de nombreux couples, avoir des enfants va de soi et qu'il faut, avant de juger, se mettre à la place de ceux qui ne peuvent en concevoir.

Faut-il accepter l'infertilité comme une fatalité ou chercher à la combattre ?

La méfiance à l'égard de la technique manifestée par les italophones s'accompagnait d'une tendance à s'incliner devant le sort. Aucun autre groupe ne compta autant de personnes étant d'avis qu'il faut accepter l'infertilité comme une fatalité. Plusieurs participants ne s'opposaient pas à la FIV, mais sous condition : « Seulement pour les couples qui en ont vraiment besoin. » Ou alors en signalant qu'ils n'en auraient jamais usé eux-

mêmes. Un seul la rejetait sans appel, mais il ne condamnait pas pour autant en bloc tous les moyens de procréation médicalement assistée ; la barrière à ne pas franchir étant pour lui la fécondation à l'extérieur du corps de la femme, il admettait des procédés tels que la stimulation hormonale et l'insémination.

Les groupes suisse alémanique et romand traitèrent différemment la question de la fatalité de l'infertilité, mais dans tous deux, une nette majorité estimait néanmoins que, du moment où il existe des possibilités médicales d'y remédier, l'on ne saurait parler de destin inéluctable et qu'il était légitime de vouloir y recourir.

Les points de vue quant à savoir dans quelle mesure la stérilité est une maladie ne diffèrent pas seulement entre, mais également au sein des groupes de discussion. Dans celui du Tessin domina l'opinion qu'elle est plutôt une déficience ou une imperfection qu'une anomalie comparable à la cécité ou au cancer. Après tout, il existe même des cas où elle est imputable à une simple incompatibilité de l'homme et de la femme, par ailleurs tous deux parfaitement sains. Un seul participant trouvait qu'elle pouvait être assimilée à une maladie, mais uniquement pour autant qu'elle ait été clairement causée par une affection physique antérieure identifiable.

Dans les autres groupes de discussion, l'idée que la stérilité est une maladie fut – parfois implicitement – largement acceptée. Celui de Suisse alémanique s'enflamma sur la question de savoir s'il faut l'assimiler à une maladie ou plutôt à une déficience fonctionnelle (et donc à une invalidité). L'un des participants réitéra à ce propos avec énergie sa conviction qu'il s'agit d'une déficience alors qu'une participante s'inscrivit en faux contre cette allégation, affirmant que l'on ne saurait ranger les gens stériles au nombre des invalides. Les concernés, enfin, traitèrent la question avec pragmatisme : si l'infertilité est due à une anomalie congénitale (l'absence de cordons spermatiques chez l'homme par exemple), il faut la considérer comme une invalidité et dans les autres cas, comme une maladie.

La question de savoir si la médecine est la seule voie praticable pour combler un désir d'enfants non satisfait déboucha sur des débats tout aussi animés. L'adoption fut spontanément citée comme possibilité de substitution aux enfants de sa propre chair lors de toutes les soirées. En revanche, les participants ne s'entendirent pas sur le « statut » à lui donner : les uns la plaçaient au même rang que la FIV et en faisaient, par conséquent, une option de même valeur ; d'autres n'étaient pas d'accord.

Dans tous les groupes linguistiques, il se trouva une personne pour donner la préséance à l'adoption sur la FIV, les principaux arguments avancés étant que des enfants déshérités sont ainsi aidés et que, dans la procédure d'adoption, l'aptitude des intéressés à devenir parents est beaucoup plus sérieusement examinée que pour la FIV. Tant à Lenzbourg qu'à Lausanne, des voix s'élevèrent néanmoins pour mettre en garde contre une sous-estimation des problèmes que l'adoption peut poser. Une participante romande argumenta aussi que rien ne vaut l'expérience de la grossesse, qu'elle l'avait elle-même trouvée « géniale » et que qui ne peut avoir normalement des enfants n'a que la FIV pour lui permettre de la vivre.

Êtes-vous d'avis que la stérilité doit être considérée comme une maladie ?

La médecine est-elle la seule voie pour combler le désir d'enfant des couples stériles ?

Lors de la soirée des concernés, la discussion au sujet de l'adoption comme solution de remplacement à la FIV prit passablement d'ampleur. Les participants étaient dans ce cas-ci d'avis que ces deux voies pour obtenir des enfants ne sont pas comparables. De plus, ils estimaient que les deux parcours sont si épuisants qu'il n'est pas possible de les suivre plus ou moins en parallèle en entamant une procédure d'adoption alors qu'un traitement FIV est en cours. Ils avancèrent aussi à l'encontre de l'adoption qu'elle comporte le risque que les parents adoptifs ne puissent pas en toutes circonstances assumer sans réserve «leur» enfant. Une autre objection allant dans le même sens était le contexte familial obscur de l'enfant proposé : comment être sûr, par exemple, qu'il n'a pas quelque part un père ignorant son existence et qui l'aurait volontiers pris avec lui s'il l'avait connue ? Plusieurs participants se demandaient s'il ne serait dès lors pas préférable d'accueillir un enfant à placer. À nouveau, un participant mit en garde contre cette option en arguant que la douleur de la séparation serait, le cas échéant, difficile à surmonter pour les parents nourriciers.

## 5.2 Recherche médicale et médecine

La recherche médicale doit-elle tout mettre en œuvre pour permettre aux couples stériles de combler leur désir d'enfant ou doit-on y fixer des limites ?

Les avis divergeaient aussi – à nouveau tant entre qu'au sein des groupes de discussion – sur la question de donner ou non un blanc-seing à la recherche pour poursuivre ses travaux sur l'infertilité dans toutes les directions et sans autres limites que celles qu'elle pourrait s'imposer. Les concernés et les Romands se montrèrent les plus libéraux à ce sujet alors que les participants du Tessin réclamaient un renforcement des garde-fous. Les germanophones se situèrent une fois de plus quelque part entre deux avec des opinions plus divergentes.

Nombre des participants à la soirée de discussion de Lugano estimaient que les limites actuelles sont déjà fixées trop loin. Dans ce groupe, une seule personne se trouva à se prononcer pour une liberté totale de la recherche..., ne serait-ce que pour que la Suisse ne se fasse pas distancer par l'étranger. Cependant, même elle réclamait des lois précises pour prévenir les abus. Quelques participants craignaient que la recherche n'aille toujours plus loin dans la manipulation des êtres humains et finisse éventuellement par les cloner. L'un d'eux pensait que la FIV a déjà dépassé les bornes en éjectant des ovules à l'extérieur du corps de la femme. Les autres étaient plutôt enclins à l'accepter, de même que les autres instruments médico-techniques actuels de lutte contre l'infertilité, mais avec des réserves. («Je suis plutôt pour si le couple en a vraiment besoin.» – «Je suis partisan de cette technique, mais avec des limites.»)

La chanson fut tout autre lors de la soirée romande. La recherche essuya certes aussi des critiques à Lausanne..., mais avant tout en raison des restrictions excessives existantes ! Un participant rejetait les limitations imposées à la congélation des ovules fécondés excédentaires et était aussi d'avis que la recherche sur les embryons devrait être autorisée. Une autre personne était de la même opinion et estimait par ailleurs que l'on devrait pouvoir « monter en puissance » dans la FIV – c'est-à-dire autoriser, après plusieurs cycles de traitement sans résultat, le transfert de plus de trois ovules fécondés dans l'utérus de la patiente. Il semble en tout cas qu'aux yeux des participants francophones, les moyens actuellement utilisés pour lutter

contre l'infertilité pouvaient éthiquement être cautionnés. Une personne alla même jusqu'à déclarer que les lois qui règlent la médecine reproductive devraient être beaucoup plus orientées vers l'avenir, car l'on ignore aujourd'hui ce qui sera possible demain – par exemple, qui sait si l'on pourra un jour concevoir des enfants à partir de cellules du corps sans dépendre d'ovules et de spermatozoïdes. Or elle estimait qu'une loi doit prendre en compte les éventualités du progrès technique ou qu'il faut à tout le moins que la possibilité de la réévaluer et de l'adapter soit inscrite dans la législation.

En Suisse alémanique, la tendance à approuver la recherche l'emporta sans que ses aspects inquiétants aient été voilés pour autant. Plusieurs participants se déclarèrent en principe favorables aux techniques qui corrigent la nature. On s'enquit particulièrement dans ce groupe des possibilités d'améliorer le taux de réussite de la FIV et de ne plus avoir, dans le futur, à transférer plusieurs ovules fécondés. Des voix s'y firent néanmoins entendre pour mettre en garde contre la pression d'une médecine au service d'une société tournée vers la performance. On y déplora en outre que les possibilités techniques accroissent l'incitation à se laisser entraîner par la faisabilité. Enfin, on s'y éleva contre les abus potentiels qui résulteraient de la mise d'embryons à la disposition de la recherche. Un participant jugeait que la médecine reproductive est une science dangereuse « parce qu'elle n'intervient pas uniquement sur le plan de la santé ».

Enfin, comme l'on pouvait s'y attendre, c'est dans le groupe des concernés que la recherche médicale visant à combattre l'infertilité rencontra le plus d'acceptation. Ses aspects problématiques n'en furent pas moins sérieusement pris en considération, mais ne firent nettement pas le poids face à la souffrance de gens involontairement sans enfants et à l'impératif d'y remédier. Ces participants attachaient aussi beaucoup d'importance à la poursuite des recherches sur les causes de l'infertilité (qui, aujourd'hui encore, reste inexplicquée dans environ 30 % des cas). Savoir qu'il existe des thérapies efficaces n'était pas suffisant à leurs yeux, car ils avaient besoin, pour faire face à leur destin, de savoir pourquoi la nature leur refuse une grossesse. Plusieurs personnes signalèrent qu'un diagnostic précis de l'origine de leur infertilité les avait soulagées. En revanche, lorsque l'incertitude demeure naît parfois la crainte de contourner, en ayant recours à la FIV, une barrière dressée à bon escient par la nature et, qui sait, d'accabler par là sa descendance de problèmes de santé.

### **5.3 Avantages et risques de la FIV**

Tout bien considéré, la FIV fut dans l'ensemble jugée positivement, comme une véritable chance pour les couples incapables d'engendrer. Le groupe de Suisse italienne fut celui qui émit le plus de réserves à son égard. Toutefois, même lui ne compta que deux participants (sur six au total) pour la condamner sans appel.

De manière générale, considérez-vous la fécondation *in vitro* comme une bonne ou une mauvaise chose ?

En dépit de cette attitude essentiellement favorable à la FIV, certains de ses aspects furent vertement critiqués et soulevèrent bien des interrogations – et cela lors de toutes les soirées de discussion.

Comme beaucoup de traitements médicaux, la FIV a de bons et de mauvais côtés. Quels sont pour vous les principaux problèmes de la FIV ?

En Suisse alémanique, le thème de la « faisabilité » et de la pression qu'elle exerce sur les couples concernés en les contraignant à prendre des décisions occupa une large place dans la discussion. « On finit toujours par nous demander : “Pourquoi ne le faites-vous pas ?” – “On peut pourtant aujourd'hui...” », expliqua une jeune femme qui n'avait elle-même pas encore pu avoir d'enfant. Plus d'une personne s'inquiétait des conséquences possibles de la FIV pour le futur bébé et certains participants s'enquirent auprès de l'experte médicale présente du risque de transmission de maladies que courent les enfants conçus par ICSI (cf. 1.1) ainsi que des dangers d'une grossesse multiple. Enfin, les participants voyaient aussi un problème dans l'insuffisance d'informations et de conseils que recevraient parfois les couples concernés. Un centre économiquement et institutionnellement indépendant pourrait en l'occurrence améliorer la situation.

En accord avec son appréciation fondamentalement positive de la FIV, le groupe romand ne s'étendit guère sur les aspects négatifs de cette technique. Son principal reproche – mentionné aussi, comme on l'a vu, dans d'autres groupes et contextes – portait sur l'insuffisance de l'information. Une personne souligna que les couples concernés devraient aussi être mieux renseignés sur les autres possibilités de traitement et d'organisation de leur vie.

Tout autre fut le jugement du groupe italoophone, au sein duquel la FIV se heurta à des réserves de principe. Plusieurs participants firent valoir à son encontre le risque d'abus. Une personne la plaçait implicitement sur le même rang que le clonage. À une exception près, la médecine de pointe suscitait la méfiance de tous les participants et la confiance qu'ils accordaient aux médecins n'était guère meilleure. Certains tenaient pour vraisemblable que le personnel médical procède déjà à une sélection des embryons et allaient jusqu'à se demander si le fort taux d'échec des traitements FIV n'est pas dû au fait que les médecins font passer pour des absences de résultat les anomalies qu'ils découvrent chez les embryons.

Les mauvais côtés de la FIV furent mis en évidence même chez les concernés, qui plébiscitaient pourtant cette technique. Leur principale préoccupation à son sujet était que son succès n'est aucunement garanti – et que, par conséquent, l'aspiration de nombreux couples à avoir des enfants ne se réalise pas. « Pour moi, le plus gros risque, déclara quelqu'un, est de devoir décider un jour que, cette fois, c'est fini. » De l'avis de plusieurs participants, un couple chez qui le traitement FIV a échoué éprouve éventuellement plus de peine à admettre sa stérilité que celle qu'il aurait eue si la technique n'était pas venue réveiller son espoir d'avoir des enfants à lui. Un autre problème cité fut la rude tâche que représente la conciliation du traitement FIV et de l'activité professionnelle. Une seule personne n'avait pas rencontré de difficulté sur ce plan. Enfin, plusieurs participants mentionnèrent la tension psychique qu'entraînent les examens requis pour le diagnostic prénatal et surtout l'attente des résultats. « Imaginez ! Que je sois enfin enceinte est comme un miracle et voici qu'à la 12<sup>e</sup> semaine, ils veulent que je fasse un test avec, à la clé, le risque de devoir avorter ! » expliqua une participante.

## 5.4 Financement de la FIV

Conscients du tonneau des Danaïdes que représente le financement de la santé publique, des participants mirent spontanément le sujet de la couverture des coûts de la FIV sur le tapis et il en fut abondamment discuté lors de toutes les rencontres. En Suisse romande et dans le groupe des concernés, les participants étaient tous d'opinion qu'ils doivent être pris en charge par les caisses-maladie. En Suisse alémanique, les avis étaient partagés, mais toutefois avec une dominante en faveur de la participation des assurances (maladie ou invalidité). Au Tessin en revanche, tous les participants – et donc même ceux qui approuvaient la recherche médicale en général et celle sur la FIV en particulier – rejetèrent l'idée d'imputer les coûts du recours à cette technique à l'assurance de base. L'un d'eux releva que, si la collectivité soutenait financièrement la FIV, les parents adoptifs, qui ont aussi à déboursé des sommes importantes, devraient en toute logique également obtenir une contribution.

Cependant, même les personnes en faveur de la prise en charge des coûts de la FIV par la collectivité se prononcèrent pour des limites clairement tracées. L'âge de la femme traitée semblait être pour la majorité des participants le critère de limitation du remboursement le plus adéquat. Un grand nombre d'entre eux plaçaient cette limite à 40 ans, quelques autres allaient jusqu'à 50. Un des arguments avancés fut qu'au-delà de cet âge, les conditions physiologiques d'une grossesse ne sont de toute façon plus réunies et un autre, que les parents doivent être suffisamment jeunes pour accompagner leur enfant jusqu'à sa majorité. Une participante de Suisse alémanique s'insurgea contre une limite d'âge trop élevée. Elle tenait de sa propre expérience (étant née d'une mère de plus de 35 ans) qu'avoir des parents par trop « mûrs » peut être un problème pour les enfants. Plusieurs personnes étaient néanmoins opposées à la fixation d'un âge maximal, alléguant que tout le monde n'a pas la même constitution physique et qu'il faut laisser au médecin traitant le soin de juger si sa patiente est en condition ou non de recevoir un traitement FIV.

Le groupe des concernés se prononça pour une « limite d'âge flexible ». Le premier cycle de traitement devrait, selon eux, avoir lieu avant la 40<sup>e</sup> année. En revanche, les gens ayant commencé à un âge plus précoce sans avoir encore obtenu de résultat devraient être autorisés à faire d'autres tentatives jusqu'à l'âge d'environ 45 ans – et cela d'autant plus qu'un temps de pause pour la stabilisation du métabolisme est nécessaire entre les cycles de traitement.

Plusieurs personnes, de plusieurs groupes de discussion, étaient en outre d'avis que la prise en charge la FIV par l'assurance maladie obligatoire ne devrait pas être subordonnée au seul critère de l'âge, mais également à un plafonnement numérique des cycles (comme c'est par exemple le cas pour les physiothérapies, qui sont remboursées neuf fois). Le nombre qu'elles proposaient oscillait entre trois et six, les arguments respectifs à l'appui étant que l'Allemagne rembourse quatre cycles de traitement et que l'on compte normalement six cycles pour une grossesse spontanée. Les personnes qui se prononcèrent dans ce sens précisèrent en même temps que les couples devraient rester libres de persévérer à leurs propres frais.

Les coûts de la fécondation *in vitro* doivent-ils être couverts par l'assurance maladie obligatoire ?

Dans l'affirmative, doit-on fixer des conditions de remboursement (âge, nombre maximal de cycles de traitement, état civil de la patiente, normes de qualité ou statut du centre FIV, etc.) ?

Un trait général frappant ressort de l'examen de l'ensemble des propositions de critères de limitation, à savoir que ceux qui les émirent invoquaient volontiers le « naturel » pour les justifier. Et cela est manifeste tant en ce qui concerne la limite d'âge que le nombre de cycles de traitement.

Dans l'affirmative, la FIV doit-elle être prise en charge complètement ou partiellement par l'assurance-maladie obligatoire ?

En Suisse romande, tous les participants estimaient que chacun doit pouvoir recourir à la FIV. Ils rejetaient dès lors clairement toute « médecine à deux vitesses » permettant aux seuls gens relativement fortunés de bénéficier de cette technique. Par suite logique, ils pensaient aussi qu'il appartient à la collectivité d'en assumer les coûts – quoique, de l'avis de plusieurs d'entre eux, dans le cadre de certaines limites. Il fut notamment proposé dans ce groupe de plafonner le nombre des cycles de traitement remboursables – les suivants éventuels étant à la charge du couple. Une personne supputait qu'un autre moyen de limiter les coûts serait de ne rembourser que les prestations hautement spécialisées des centres de fertilité publics. Cet argument fut contesté par un autre participant, qui était d'avis que les organismes privés ont un droit légitime à être récompensés de leurs recherches et de leur contribution à l'allègement des structures étatiques ; selon lui, la solution la moins contestable serait de rembourser leurs patients jusqu'à hauteur du coût du même traitement dans une clinique universitaire.

En Suisse alémanique, les avis quant à la prise en charge de la FIV par les caisses-maladie étaient partagés. Une minorité de participants trouvait que, vu la situation financière peu réjouissante de celles-ci, ce traitement onéreux ne devait pas être mis à la charge de la collectivité. Une majorité penchait toutefois en faveur d'une participation. Une polémique se développa entre les gens de cette opinion pour savoir si ce serait alors aux caisses-maladie de la verser ou plutôt à l'assurance invalidité. Un argument à l'appui de cette dernière solution était que les cotisations à l'AI sont basées sur le revenu et que, par conséquent, les gens aisés paieraient indirectement davantage pour la FIV que les gagne-petit. D'autres participants se servirent de ce même argument pour préconiser la prise en charge par les caisses-maladie. Le groupe suisse alémanique fut également le seul à évoquer d'autres sources possibles de financement en relevant que le soutien des couples concernés par des fondations ou des associations serait une voie à explorer. D'aucuns objectèrent que, pour faire appel à une fondation, il faut connaître son existence, alors que l'accès aux caisses-maladie est ouvert à tous.

Les concernés se prononcèrent avec un bel ensemble pour la mise de la FIV sur la liste des prestations obligatoirement remboursées – les gens chez qui les enfants ne se présentent pas comme une conséquence normale de la vie de couple n'ayant pas à être en sus financièrement désavantagés. Le système actuel mènerait beaucoup de couples au bord de la ruine. Plusieurs participants suggérèrent que les caisses-maladie paient un forfait – sur la base d'une attestation du médecin traitant – et que ceux qui souhaiteraient une thérapie plus dispendieuse assument la différence. Plusieurs de ces participants trouvaient même qu'y aller quelque peu de leur poche serait supportable pour les concernés et témoignerait en même temps du caractère impérieux de leur désir d'enfants. La suggestion que les caisses ne paient qu'un certain nombre de cycles trouva aussi plusieurs partisans dans ce groupe. A leur avis, une telle limitation inciterait les cliniques à faire plus d'efforts pour améliorer leur taux de réussite. De quelle caisse devrait sortir le dé-

dommagement de la FIV ne jouait qu'un rôle marginal pour la plupart des concernés : si la stérilité est d'origine congénitale, qu'il incombe à l'AI et si elle est ultérieure ou séquelle d'une maladie, que ce soit aux caisses ! Si l'origine de l'argent leur importait peu, ils attachaient en revanche beaucoup d'importance à la mise en place de mécanismes de surveillance efficaces de la qualité des offres : « Des contrôles effectifs depuis en haut sont essentiels, confirma quelqu'un. Savoir qui paie est secondaire. » Ce désir de contrôle était motivé par des vécus personnels : nombre de participants avaient en réserve maint exemple du comportement incohérent des caisses-maladie (dans certains cas la FIV avait été remboursée, dans d'autres seulement en partie, voire pas du tout), du manque de transparence et d'uniformité de leurs structures tarifaires ou de l'incompétence de certains médecins.

### 5.5 Le DPI ou diagnostic préimplantatoire

Les réponses à la question de savoir s'il faut ou non autoriser le diagnostic préimplantatoire reflètent les mêmes attitudes fondamentales que celles déjà révélées par les autres points de la discussion. Sceptiques face à la technique, les participants de Suisse italienne le rejetaient majoritairement (à quatre contre six) ; dans les trois autres groupes, une majorité était encline – même si parfois avec certaines réserves – à l'accepter afin d'améliorer les perspectives de réussite de la FIV et d'éviter les avortements que les anomalies découvertes seulement lors du diagnostic prénatal entraîneraient ultérieurement.

À Lugano, un grand nombre de participants attirèrent l'attention sur la problématique de la sélection : « C'est compliqué, estimait un participant, parce que de 12 à 15 ovules sont stimulés. Ils sont ensuite classés en catégorie A, B, etc. Cela pose problème. » Un autre émit la crainte que le DPI puisse un jour être utilisé pour choisir les enfants en fonction de caractéristiques physiques, comme la couleur des yeux ou encore et surtout le sexe. Une unique participante, qui se déclarait par ailleurs partisane convaincue de la science et de la recherche, se félicitait de l'existence de ce diagnostic. Une autre estimait qu'il fallait se montrer conséquent : « Si l'on admet que la technique soit poussée aussi loin que dans la FIV, il n'y a pas de raison de ne pas autoriser également le DPI. » Les autres membres de ce groupe de discussion firent, au contraire, montre d'une grande méfiance et d'une inclination à mettre en question le principe même de ce diagnostic.

À Lausanne en revanche, tous les participants présentèrent des arguments en faveur du DPI – quoique à la condition que son utilisation soit réservée à la recherche de maladies clairement déterminées. Comme pour les membres des autres groupes, il n'était pas question pour eux qu'il puisse servir à une sélection de traits physiques ou du sexe du futur enfant. Enfin, plusieurs personnes avertirent qu'il pouvait conduire à un accroissement de la pression sur les parents et que ceux-ci devaient conserver le droit de donner naissance à un enfant handicapé. Une vive discussion s'engagea sur la manière de réglementer une utilisation éthiquement acceptable du DPI – ce d'autant que la Suisse agit dans un contexte international et que les patientes fortunées peuvent toujours se rendre à l'étranger afin que les ovules qu'on leur implante aient subi les tests. Un carcan législatif trop étroit paraissait dès lors une solution inappropriée et peu judicieuse aux participants franco-

Le diagnostic préimplantatoire doit-il être autorisé ? Dans l'affirmative, doit-on limiter son utilisation à certains cas bien précis ?

phones. « Mais, conclut l'un d'eux, peut-être que nous diabolisons trop, que la plupart des gens sont raisonnables et ne veulent, par exemple, même pas savoir s'ils attendent une fille ou un garçon. »

À Lenzbourg, la discussion sur le DPI se déroula sans plus de consensus et d'aménité que les autres. Plusieurs participants repoussaient l'idée d'avoir à décider de la valeur ou non-valeur d'une vie – et cela tant dans le cadre du DPI que du diagnostic prénatal. Nombre de personnes trouvaient, au contraire, qu'il n'est « pas logique d'implanter avant ce qui sera testé après et éventuellement éliminé ». Un participant souleva une vague de protestation en déclarant que le moins mauvais est de « stopper un avenir de handicapé au stade de quatre cellules ». Il s'entendit dire que, premièrement, il est difficile de tracer la frontière entre les handicaps qui « valent et ne valent pas d'être vécus » et que, secondement, nombre d'entre eux ne se manifestent que bien après la naissance. « Et que fait-on si à ce moment-là l'enfant a sept ans ? On lui tord le cou ? » Une participante craignait dès lors que l'introduction du DPI n'accroisse encore les pressions sociétales que subissent les parents d'enfants handicapés. Les participants finirent toutefois par se prononcer en majorité pour une autorisation limitée à des cas bien précis de détection de maladies graves.

Les concernés, enfin, se prononcèrent aussi majoritairement en faveur du DPI. De l'avis d'une participante, le critère décisif était que sa réalisation accroîtrait les chances de réussite de la FIV du simple fait que les embryons « anormaux », dont les possibilités de développement sont de toute façon limitées, ne seraient plus implantés. Plusieurs participants fixaient la limite de son utilisation aux maladies héréditaires – et donc en accord avec la loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA), qui reconnaît aussi la FIV comme un instrument de lutte contre ces maladies. Il y eut cependant des voix pour demander que le DPI soit utilisé « de manière générale » ou « dans toute la mesure de ses possibilités de découverte de handicaps ». Plusieurs personnes avertirent toutefois qu'il n'est pas plus fiable que le diagnostic prénatal et qu'il y aurait méprise à le prendre pour une « garantie » d'avoir un enfant sain. Enfin, plusieurs concernés étaient d'avis qu'il faut assurer la liberté de choix des parents : « Tout couple devrait pouvoir décider s'il veut ou non qu'un DPI soit réalisé », estimait une participante. Quoi qu'il en soit, un diagnostic précoce, c'est-à-dire avant l'implantation, paraissait préférable à un diagnostic ultérieur, car alors, comme le dépeignit à merveille une autre participante, « on est enfin enceinte... Et il faudrait avorter ? Je n'aurais jamais pu ! ».

## 6 Bilan : pour une meilleure information des concernés et une réglementation plus cohérente

Le bilan que l'on peut tirer à l'issue du *publifocus* est que la majorité des participants à ses groupes de discussion accepte la FIV en tant qu'instrument de lutte contre l'infertilité. Bien qu'un peu moindre, une majorité aussi est en faveur de la prise en charge de tout ou partie des coûts de ce traitement dispendieux par les caisses-maladie (ou l'assurance invalidité). Sur ce dernier point, de nettes divergences d'appréciation et d'opinion existent entre les participants aux différents groupes linguistiques. Rejetée sans conteste au Tessin, la participation des caisses-maladie est plébiscitée à Lausanne où, contrairement aux italophones, les participants estiment avec un tout aussi bel ensemble qu'il appartient à la collectivité (et par suite aux caisses-maladie) de soutenir financièrement les couples concernés. En Suisse alémanique, les avis divergent quoique penchant majoritairement aussi du côté de la solidarité. Enfin, les personnes du groupe des concernés sont unanimement en faveur de l'obligation de remboursement de la FIV par les assurances.

Une autre caractéristique du *publifocus* est un large consensus pour la « non-banalisation » de la FIV. La plupart des participants sont d'avis que cette intervention doit correspondre à une indication médicale et non pas à un style de vie voulant que les femmes atteignent l'âge mûr avant d'éprouver un soudain désir de maternité. Il n'en existe pas moins de grandes divergences d'opinion entre eux concernant, le cas échéant, les modalités et les éventuelles limitations du remboursement de la FIV.

Le besoin d'informations et de conseils indépendants de l'économie et des institutions est aussi une des constantes des discussions du *publifocus* : les couples concernés devraient pouvoir s'adresser à un organisme qui les renseigne de manière exhaustive et neutre – y compris sur les aspects dépassant l'ordre purement médical. Les concernés réitèrent dans ce contexte également leur souhait de la mise sur pied d'un organe de surveillance de la qualité des prestations et de la transparence des structures tarifaires des cliniques de procréation médicalement assistée. Il ressort à l'évidence que ces besoins tant de conseil et d'information des couples que de contrôle des prestataires de soins existent indépendamment de toute couverture de la FIV par l'assurance de base.

Le diagnostic préimplantatoire (PDI) est lui aussi accepté par une majorité des participants au *publifocus* – à condition toutefois qu'il soit utilisé uniquement pour découvrir des défauts génétiques et de graves maladies et non pas pour la sélection de particularités physiques. Pour quantité de personnes, trier des embryons pour retirer ceux présentant des anomalies est un mal moindre que de les implanter en prenant le risque d'avortements ultérieurs. Aussi nombre des participants voient-ils dans l'interdiction actuelle du DPI une incohérence législative qu'ils ne s'expliquent pas. Il leur paraît, en effet, difficile à comprendre que le droit actuel prohibe la recherche de maladies chez les embryons avant leur implantation alors que leur découverte lorsqu'ils sont dans l'utérus est un motif légal d'avortement. Un autre point contradictoire pour maints participants au *publifocus* est l'autorisation

du don de sperme et l'interdiction de celui d'ovules. A leurs yeux, cette disposition est contraire à l'égalité de droit et de fait de l'homme et de la femme garantie par la Constitution. Si les réglementations et les garde-fous juridiques actuels concernant la procréation médicalement assistée devaient être revus, il faudrait veiller à éliminer ces incompatibilités.

## 7 Annexes

### 7.1 Formation des quatre groupes de discussion

Le *publifocus* a réuni 35 personnes réparties en 4 groupes de discussion. Les 3 groupes hétérogènes mis respectivement sur pied en Suisse alémanique, romande et italienne ont été composés de manière aléatoire en fonction des âges, des sexes et des expériences professionnelles. Les adresses du publipostage nécessaire au recrutement d'intéressés ont été fournies par une entreprise de marketing spécialisée. Les accords de principe sur une participation au *publifocus* obtenus en retour ont servi d'échantillonnage de base aux organisateurs pour composer des groupes de discussion dont les caractéristiques démographiques (âges, sexes, professions) correspondent le mieux possible à celles de la population.

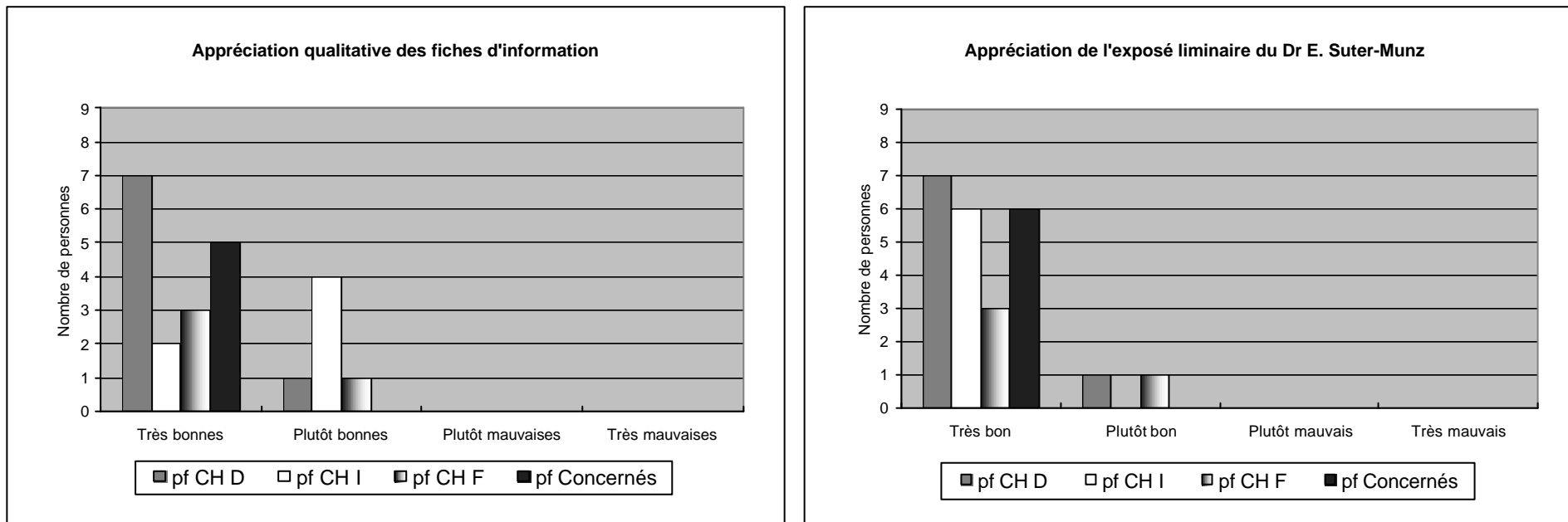
Le 4<sup>e</sup> groupe de discussion a été formé avec des personnes (hommes et femmes) directement concernées par le problème de l'infertilité. Une invitation à participer au *publifocus* leur a été remise par l'intermédiaire de centres spécialisés de fertilité et de l'association *Kinderwunsch*.

### 7.2 Les groupes de discussion en chiffres

| Groupe de discussion | Date et lieu        | Nombre de personnes invitées | Nombre de personnes présentes | Nombre de femmes | Nombre d'hommes | Année de naissance de la personne la plus jeune | Année de naissance de la personne la plus âgée | Nombre de questionnaires rendus |
|----------------------|---------------------|------------------------------|-------------------------------|------------------|-----------------|---|--|---------------------------------|
| Suisse alémanique    | 24.02.03, Lenzbourg | 14                           | 12                            | 6                | 6               | 1981  | 1932   | 8                               |
| Suisse italienne     | 25.02.03, Lugano    | 14                           | 6                             | 2                | 4               | 1970  | 1932   | 6                               |
| Suisse romande       | 07.03.03, Lausanne  | 14                           | 5                             | 2                | 3               | 1979  | 1958   | 4                               |
| Concerné(e)s         | 19.03.03, Oerlikon  | 14                           | 12                            | 9                | 3               | 1971  | 1956   | 6                               |
| <b>Total :</b>       |                     |                              | <b>35</b>                     | <b>19</b>        | <b>16</b>       |   |  | <b>24</b>                       |

### 7.3 Évaluation des questionnaires rendus

Sur les 35 participants, 24 ont renvoyé le questionnaire qui leur avait été remis à la fin du *publifocus* en vue de connaître leurs principales critiques et remarques à son sujet. Le taux de retour a donc été de près de 68 %, ce qui, en sciences sociales appliquées, est considéré comme élevé. Vu le petit nombre de cas, des représentations graphiques en pourcentage des résultats n'auraient guère de sens, si bien que les évaluateurs ont préféré ventiler les réponses en valeurs absolues.



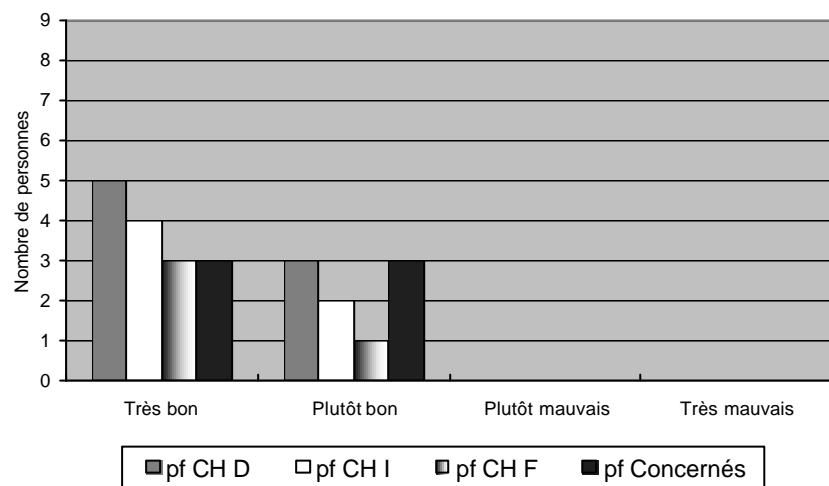
Le questionnaire offrait aussi des possibilités de formuler librement des réponses et des remarques.

Commentant les fiches d'information préparées à leur intention, plusieurs participants en louèrent la formulation neutre et exempte de jugements de valeur. Plusieurs personnes auraient apprécié un plus ample exposé des problèmes éthiques.

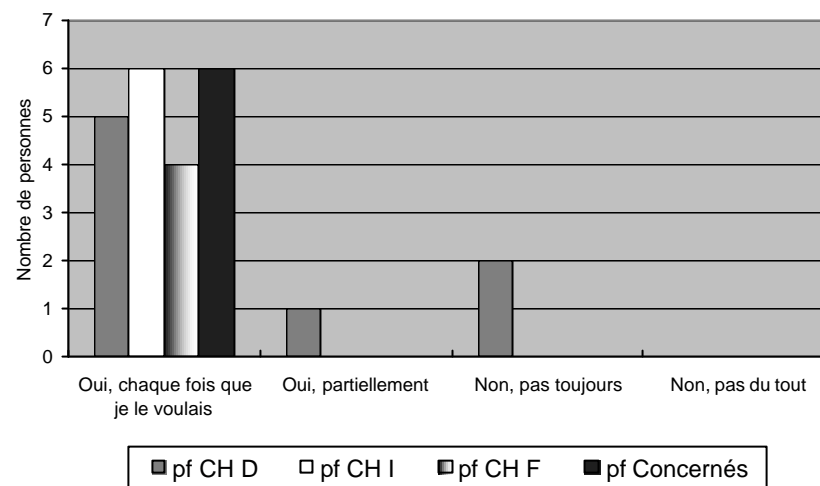
Une personne trouva que les objectifs du *publifocus* n'avaient pas été suffisamment mis en évidence et que les fiches d'information ne prenaient pas assez en compte les développements possibles de la médecine reproductive.

Plusieurs personnes (à savoir du Tessin et de Suisse romande) regrettèrent que de nombreux participants qui s'étaient annoncés ne se soient pas

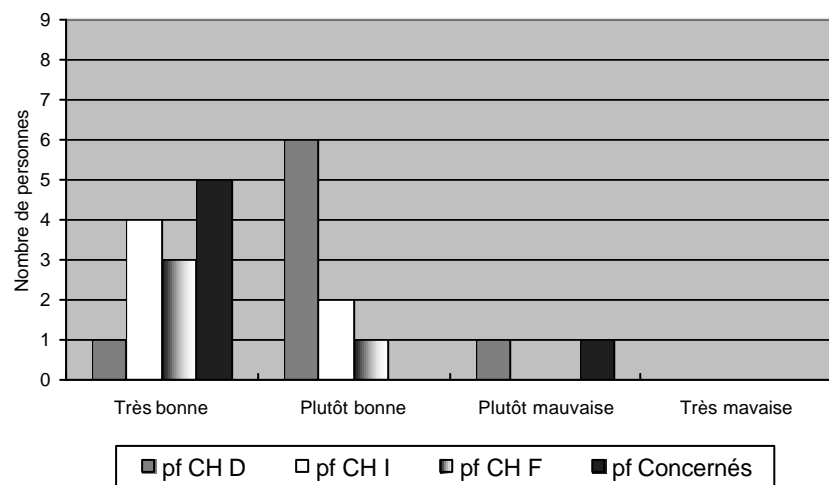
Appréciation de l'exposé liminaire du Pr A. Bondolfi



Possibilité d'exprimer son propre point de vue



Appréciation de la modération



présentés et que l'horaire établi en ait été bouleversé. L'une d'elles proposa d'envoyer un mot de rappel aux participants quelques jours avant les différentes rencontres.

Une personne regretta l'«étroitesse disciplinaire» des fiches d'information et de l'exposé médical. Elle eût souhaité des données plus approfondies concernant les autres possibilités (de traitement) médicales.

Plusieurs participants louèrent la manifestation en soi pour les avoir amenés à s'intéresser à l'ensemble de la problématique de la FIV.

#### **7.4 Grille d'analyse des réponses et arguments**

La grille ci-dessous montre quels furent les arguments présentés au *publifocus* et dans quel(s) groupe(s) de discussion ils furent utilisés. Les croix n'indiquent que leur mention et en rien leur fréquence d'utilisation au sein des groupe correspondants.

| Questions / Réponses et arguments | Suisse alémani-<br>que | Suisse romande | Suisse italienne | Concernés |
|-----------------------------------|------------------------|----------------|------------------|-----------|
|-----------------------------------|------------------------|----------------|------------------|-----------|

|  |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|
| <b>Raison(s) ayant motivé la participation au <i>publifocus</i></b> (plus d'une réponse pouvait être donnée)   |   |   |   |   |
| Intérêt pour les aspects techniques et scientifiques du thème traité; désir d'en apprendre davantage.  | X | X | X |   |
| Intérêt pour les aspects médicaux  | X |   |   |   |
| Histoire personnelle : propre infertilité étant déjà (ou dans certains cas pas encore) devenue un problème, d'où le besoin de saisir l'occasion offerte de se renseigner sur la FIV  | X |   | X | X |
| Contact fréquent / intensif avec des personnes souffrant de leur infertilité   | X | X |   |   |
| Touché soi-même par le problème ; solution trouvée dans l'adoption   |   |   | X |   |
| Intérêt pour les questions politiques et de société  |   | X |   |   |
| Intérêt pour la politique de santé publique dans ses aspects financiers et/ou techniques ressortissant aux assurances sociales   | X | X |   |   |
| Vécu personnel non directement lié à la FIV (élevé dans une famille nombreuse ; soi-même volontairement sans enfants et considéré par beaucoup comme une « bête curieuse » ; perte d'un bébé sans que la médecine ait pu détecter une anomalie ; contacts avec des enfants handicapés, etc.) | X | X | X |   |
| Intérêt pour la méthode, intérêt pour la participation politique   |   | X | X |   |
| Curieux de l'opinion des autres ; curiosité pour « tout ce qui sort de l'ordinaire »   |   | X | X |   |
| Expérience personnelle directe : déjà subi des cycles de traitement FIV  |   |   |   | X |
| Besoin de parler ouvertement des problèmes des couples stériles pour accroître la compréhension de leur situation par l'opinion publique (argument introduit dans le bilan de la discussion tiré en fin de soirée)   |   |   |   | X |
| Besoin d'améliorer la situation financière des couples concernés (argument introduit dans le bilan de la discussion tiré en fin de soirée)   |   |   |   | X |
|  |   |   |   |   |
| <b>Éclaircissements demandés à l'issue des exposés liminaires visant à lancer le débat</b>   |   |   |   |   |
| Pourquoi le don de sperme est-il autorisé et pas le don d'ovules ?   | X | X | X | X |
| Existe-t-il des traitements médicaux complémentaires / des médecines alternatives pour lutter contre l'infertilité ?   | X |   |   |   |
| Sera-t-il aussi question dans le <i>publifocus</i> de la problématique de la mise à mort aléatoire (lorsque trop d'embryons implantés survivent, avec référence à une émission alors récemment diffusée sur la chaîne de télévision alémanique DRS)  | X |   |   |   |
| Qu'est-ce qui manque pour que la médecine soit en mesure de n'implanter qu'un seul ovule fécondé ?   | X |   |   | X |
| Manifestement, les perspectives de succès de la FIV dépendent des centres de fertilité. Y en a-t-il de meilleurs que d'autres ?  |   | X |   |   |
| Lors de la fécondation naturelle, le spermatozoïde perd son flagelle au moment de pénétrer dans l'ovule. Qu'est qu'il en advient lorsque, comme dans l'ICSI, le spermatozoïde est introduit directement dans l'ovule à l'aide d'une micropipette ?   |   | X |   |   |
| Quel est le pourcentage de grossesses multiples en cas de FIV et quel est-il en cas de fécondation spontanée ?   |   | X |   |   |
| Y a-t-il une sorte d'examen d'entrée pour la FIV ? les couples doivent-ils répondre à certains critères ?  |   | X |   |   |
| À partir de quand un embryon est-il viable ? (Manifestement une erreur de terminologie ou une confusion entre l'embryon et le fœtus)   |   | X |   |   |
| La loi prévoit le recours à la FIV pour lutter contre les maladies génétiques, mais interdit le DPI. N'y a-t-il pas là une contradiction ?   |   | X |   |   |
| L'avortement après un diagnostic prénatal est-il autorisé et s'agit-il des mêmes maladies que celles qui pourraient  |   | X |   |   |

| Questions / Réponses et arguments | Suisse alémani-<br>que | Suisse romande | Suisse italienne | Concernés |
|-----------------------------------|------------------------|----------------|------------------|-----------|
|-----------------------------------|------------------------|----------------|------------------|-----------|

|  |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|
| être découvertes avec le DPI ?   |   |   |   |   |
| Le diagnostic prénatal comporte parfois un risque pour l'enfant. Est-ce aussi le cas du DPI ?  |   | X |   | X |
| Ne sera-t-il parlé dans le <i>publifocus</i> que des aspects financiers de la FIV ou également de ses tenants et aboutissants ?  |   |   | X |   |
| Dans les exposés, il n'a été question que de qui devrait payer la FIV. Ne pas payer ne serait-il pas aussi une solution ?  |   |   | X |   |
| Une femme dans la quarantaine a-t-elle autant de chances de tomber enceinte par FIV que de manière naturelle ? Quelles sont les chances d'une femme dans la quarantaine si le problème de stérilité ne vient que du mari ? |   |   |   | X |
| Peut-on, avec le DPI, mieux évaluer les chances de nidation des embryons ?   |   |   |   | X |
| Est-il correct que l'implantation de 3 embryons (au lieu de 2, comme recommandé par le Dr Suter-Munz dans son exposé) est de loin l'usage le plus répandu ?  |   |   |   |   |
| Lorsque l'on stimule les ovaires, que se passe-t-il exactement ? épuise-t-on progressivement leur réserve folliculaire, si bien qu'il faut s'attendre à une moindre obtention d'ovules à chaque ponction ?                 |   |   |   | X |
| Après une congélation, les embryons ont-ils la même capacité de développement que ceux implantés immédiatement ?   |   |   |   | X |
|  |   |   |   |   |
| <b>Désir d'enfant et stérilité</b>   |   |   |   |   |
| <b>Avoir des enfants est-il à vos yeux un droit, un devoir ou un cadeau de la vie ?</b>  |   |   |   |   |
| Avoir un enfant est un immense cadeau (qui accroît énormément la qualité de vie).  |   |   |   | X |
| Avoir des enfants ne peut être un droit ; (ne pas avoir d'enfants est un coup du sort et il n'y a pas de raison de ne pas s'en accommoder).  | X |   |   |   |
| Le droit à un enfant ne figure pas sur la liste des droits de l'Homme. Avoir des enfants peut cependant être considéré comme un intérêt légitime.  | X |   |   |   |
| Avoir des enfants est un besoin. (Il croit avec l'âge, car dans la vie, on aimerait transmettre quelque chose.)  | X |   |   | X |
| Avoir des enfants est une décision personnelle.  |   |   | X |   |
| Avoir des enfants est d'intérêt national. Voire tantôt un devoir si l'on considère le vieillissement de la population.   |   | X | X | X |
| Avoir des enfants devrait répondre à un besoin intérieur ; il faut avoir des enfants par amour et non par devoir ou comme on se procurerait un objet de consommation.  |   | X |   |   |
| Un enfant est un accomplissement, la concrétisation d'un projet de vie.  |   | X |   |   |
| Eh bien ma foi, même un enfant est aujourd'hui une sorte d'objet de consommation.  |   | X |   |   |
|  |   |   |   |   |
| <b>Faut-il accepter l'infertilité comme une fatalité ou chercher à la combattre ?</b>  |   |   |   |   |
| (Avoir des enfants ne peut être un droit) ; ne pas avoir d'enfants est un coup du sort et il n'y a pas de raison de ne pas s'en accommoder.  | X |   | X |   |
| Lorsque l'on désire un enfant, l'on prend ce qui vient. On doit l'accepter.  | X |   |   |   |
| L'on peut l'accepter, mais on ne le doit pas. Si la nature peut être corrigée, il n'y a pas de mal à cela.   | X |   |   |   |
| Du moment où il existe une possibilité de traitement, la stérilité n'est plus une fatalité.  |   | X |   |   |
|  |   |   |   |   |

| Questions / Réponses et arguments | Suisse alémani-<br>que | Suisse romande | Suisse italienne | Concernés |
|-----------------------------------|------------------------|----------------|------------------|-----------|
|-----------------------------------|------------------------|----------------|------------------|-----------|

|   |   |   |   |     |
|---|---|---|---|-----|
| <b>Êtes-vous d'avis que la stérilité doit être considérée comme une maladie?</b>  |   |   |   |     |
| La stérilité est une maladie.   | X | X |   | (X) |
| La stérilité n'est pas une maladie, mais une déficience fonctionnelle.  | X |   |   |     |
| La stérilité peut rendre l'être humain psychologiquement très malade.   | X |   | X |     |
| La stérilité n'est pas « visible » comme une maladie ; mais l'infertilité a en commun avec une maladie d'être liée au temps.  | X |   |   |     |
| L'infertilité ne devrait pas être assimilée à une invalidité.   | X |   |   |     |
| La stérilité est plutôt une maladie – et la FIV ne guérit rien, elle contourne un symptôme.   |   |   | X |     |
| La stérilité n'est pas une maladie, mais plutôt un hasard ; l'homme et la femme ne vont parfois pas ensemble.   |   |   | X |     |
| La stérilité n'est pas une maladie, mais une imperfection sexuelle.   |   |   | X |     |
| La FIV peut aussi être considérée comme un remède à une maladie – par exemple à l'endométriose ou à la dépression (résultant de l'infertilité).   |   |   |   | X   |
|   |   |   |   |     |
| <b>La médecine est-elle la seule voie pour combler le désir d'enfant des couples stériles ?</b>   |   |   |   |     |
| Un enfant ne doit pas être forcément de sa propre chair. L'adoption est une autre option et devrait être un des sujets des entretiens de conseil médical.   | X | X | X |     |
| Les personnes concernées devraient utiliser d'autres techniques et se fixer d'autres buts dans la vie.  | X |   | X |     |
| Avoir des enfants adoptifs n'est pas la même chose que des enfants à qui on a donné la vie.   | X | X |   | X   |
| Ce ne doit pas forcément être un enfant biologique. Les possibilités biologiques sont surévaluées – peut-être est-ce là une des raisons du moindre recours à l'adoption.  | X |   |   |     |
| La société est dans l'ensemble ennemie de la vie à cause du stress et de l'hypocrisie. Le monde du travail devrait s'humaniser, car les Suisses auraient peut-être alors spontanément plus d'enfants.             |   | X |   |     |
| L'adoption n'est qu'un « deuxième choix », lorsque la FIV a échoué. Et les couples concernés sont alors souvent trop épuisés pour faire encore l'effort de s'engager dans cette nouvelle procédure.               |   | X |   |     |
| La FIV et l'adoption sont des suceuses de sang. On ne peut pas les mener de front.  |   |   |   | X   |
| Dans l'adoption, on doit se demander: Pourrai-je toujours me ranger derrière l'enfant ? Il est sans doute plus facile de répondre par l'affirmative lorsqu'il s'agit de son propre enfant que d'un enfant adopté. |   |   |   | X   |
| L'adoption est entachée de trop de questions sans réponses qui la remettent en question. Peut-être que le père ignore qu'il a un enfant et qu'il serait prêt à venir le chercher s'il le savait.                  |   |   |   | X   |
|   |   |   |   |     |
| <b>Recherche médicale et médecine</b>   |   |   |   |     |
| <b>La recherche médicale doit-elle tout mettre en œuvre pour permettre aux couples stériles de combler leur désir d'enfant ou doit-on y fixer des limites ?</b>   |   |   |   |     |
| Oui, absolument.  |   |   |   | X   |
| Oui, elle devrait tout tenter – pour autant que le couple le veuille.   |   | X |   |     |
| L'on devrait continuer de faire des recherches sur les causes de la stérilité – même lorsqu'il existe éventuellement des thérapies. Il est important de connaître la cause de sa propre infertilité.              |   |   |   | X   |
| Tout ce qui a été présenté aujourd'hui dans les exposés est acceptable. Les lois devraient cependant être orientées vers les développements futurs.   |   | X |   |     |

| Questions / Réponses et arguments | Suisse alémani-<br>que | Suisse romande | Suisse italienne | Concernés |
|-----------------------------------|------------------------|----------------|------------------|-----------|
|-----------------------------------|------------------------|----------------|------------------|-----------|

|   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|
| La recherche ne doit pas être limitée.  |   |   | X |   |
| Il faut des limites – le cas de Louise Brown tel qu’il est relaté dans les fiches d’information fait peur. Il faut rejeter la fécondation à l’extérieur du corps de la femme.   |   |   | X |   |
| Il faut veiller à ce que la médecine ne se soumette pas trop aveuglément à la pression d’une société tournée vers la performance.   | X |   |   |   |
|   |   |   |   |   |
| <b>Avantages et risques de la FIV</b>   |   |   |   |   |
| <b>De manière générale, considérez-vous la fécondation <i>in vitro</i> comme une bonne ou une mauvaise chose ?</b>  |   |   |   |   |
| Une bonne ; tous devraient y avoir accès.   | X | X |   | X |
| C’est une technique qu’il faut approuver dans certaines limites.  |   |   | X |   |
| Plutôt une mauvaise chose.  | X |   | X |   |
|   |   |   |   |   |
| <b>Comme beaucoup de traitements médicaux, la FIV a de bons et de mauvais côtés. Quels sont pour vous les principaux problèmes de la FIV ?</b>  |   |   |   |   |
| Autrefois il n’y avait pas d’alternative et force était d’accepter l’infertilité comme une fatalité. Les possibilités qui existent aujourd’hui engendrent aussi une sorte de stress. Le plus dur est lorsque les choses se précisent et qu’il faut prendre des décisions. | X |   |   |   |
| Tirer un trait est rendu plus difficile par les possibilités existantes. Peut-être que cela rend la chose plus difficile pour une partie des concernés.   |   |   |   | X |
| Le plus difficile est le double fardeau du traitement FIV et de l’activité professionnelle.   |   |   |   | X |
| Il faut aussi prendre en compte les conséquences pour l’enfant – on pense trop dans toute cette discussion aux problèmes du couple et trop peu à l’enfant. Et plus il existera de possibilités, plus grand deviendra le problème. Il ne faut pas « forcer » la vie.       | X |   |   |   |
| Il n’y a pas assez d’informations transparentes. Il faudrait aussi des informations sur les options autres que la FIV – ainsi que des informations détaillées sur les inconvénients et les risques.   | X | X | X | X |
| Il y a trop peu de contrôle (de qualité, du taux de réussite des médecins traitants et des centres de fertilité).   |   |   |   | X |
| Il y a beaucoup trop de préjugés dans la société ; il se trouvera toujours quelqu’un pour confondre FIV et clonage.   |   |   |   | X |
| Il faut en tout cas absolument des informations sur les risques et les côtés négatifs. On est souvent trop peu informé sur les effets secondaires.  |   | X |   |   |
| Les restrictions ne permettant de congeler qu’un petit nombre d’embryons devraient être levées. Et il devrait être autorisé de faire des recherches sur les embryons.   |   | X |   |   |
| Les médecins ont vraisemblablement déjà la possibilité d’éliminer en secret les mauvais embryons. Peut-être est-ce aussi à cela qu’il faut attribuer les nombreuses tentatives qui échouent.  |   |   | X |   |
| On devrait montrer les gynécologues du doigt. Ils cafoillent beaucoup à faire des examens qui n’apportent rien et n’en sont pas moins chers.  |   |   |   | X |
| Cela demande d’acquérir beaucoup de connaissance. Il faut tout investiguer et tout décider soi-même.  |   |   |   | X |
| La FIV est plutôt un procédé mécanique ; l’ICSI, en revanche, est plus problématique parce qu’elle contourne la sélection naturelle.  |   |   |   | X |
| Le plus gros risque est d’avoir un jour à décider de mettre un terme aux traitements FIV sans avoir réussi.   |   |   |   | X |

| Questions / Réponses et arguments | Suisse alémani-<br>que | Suisse romande | Suisse italienne | Concernés |
|-----------------------------------|------------------------|----------------|------------------|-----------|
|-----------------------------------|------------------------|----------------|------------------|-----------|

|   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|
| <b>Financement de la FIV</b>  |   |   |   |   |
| <b>Les coûts de la FIV doivent-ils être couverts par l'assurance maladie obligatoire ?</b>  |   |   |   |   |
| Oui. Le remboursement de la FIV devrait en principe être obligatoire.   | X | X |   | X |
| Ce n'est pas aux caisses-maladie qu'il incombe de prendre en charge les coûts de la FIV, mais à l'AI.   | X | X |   |   |
| La couverture des coûts de la FIV devrait être assurée soit par les caisses-maladie soit par l'AI en fonction de l'origine de la stérilité.   |   |   |   | X |
| Des fondations (similaires à celle existant pour les paraplégiques) ou d'autres organismes devraient aider à financer la FIV.   | X |   | X |   |
| Non, la FIV est un luxe ; les primes des caisses-maladie sont de toute façon déjà élevées.  | X |   |   |   |
| Non, avoir des enfants est une décision personnelle et elle doit aussi être assumée individuellement.   |   |   | X |   |
| Si la société décidait de soutenir financièrement la FIV, elle devrait faire de même pour l'adoption.   |   |   | X |   |
| Un problème réside dans les grandes différences de prix existant aujourd'hui entre les cliniques et aussi d'un canton à l'autre. L'on peut aussi s'interroger sur le fait que les assurances ne remboursent pas de la même manière. |   |   |   | X |
|   |   |   |   |   |
| <b>Dans l'affirmative, doit-on fixer des conditions de remboursement (âge, nombre maximal de cycles de traitement, état civil de la patiente, normes de qualité ou statut du centre FIV, etc.) ?</b>                                |   |   |   |   |
| L'état civil n'est pas un critère ; tout le monde doit être traité de la même façon. Qui y a également accès devrait être soutenu.  | X | X | X | X |
| Même les homosexuelles devraient pouvoir recourir à la FIV et être soutenus.  |   | X |   |   |
| Une limite d'âge devrait être fixée pour la FIV (entre 40 et 45 ans – afin d'assurer que l'enfant puisse être élevé par ses parents).   | X | X | X | X |
| Les limites d'âge ne devraient pas être fixées trop haut, car de vieux parents peuvent poser problème à l'enfant.   | X |   |   |   |
| Les grands-mères qui ont eu des enfants en Italie sont trop vieilles. La limite devrait être placée à 50 ans.   |   | X |   |   |
| Il ne devrait pas y avoir de limite d'âge fixe. Les êtres humains sont biologiquement très différents ; c'est le médecin qui devrait juger si une patiente est encore assez jeune ou déjà trop vieille.                             | X |   |   | X |
| Les limites d'âge devraient être fixées de façon à ce qu'il y ait encore des chances que le traitement réussisse.   | X |   |   | X |
| Pour le premier traitement, la limite d'âge devrait être placée à 40 ans. Si la FIV a commencé plus tôt, elle devrait cependant pouvoir être prolongée au-delà de 40 ans.   |   |   |   | X |
| Une limitation du nombre des cycles de traitement à 3 ou 4 serait judicieuse.   | X | X |   |   |
| 4 cycles correspondraient à ce qui se fait en Allemagne.  |   |   |   | X |
| 6 cycles seraient appropriés – on atteindrait ainsi le même niveau de probabilité que pour les grossesses spontanées.   |   |   |   | X |
|   |   |   |   |   |
| <b>Dans l'affirmative, la FIV doit-elle être prise en charge complètement ou partiellement par l'assurance-maladie obligatoire ?</b>  |   |   |   |   |
| Le degré de participation des pouvoirs publics aux coûts de la FIV devrait être proportionnel au revenu des couples concernés. / L'aide à la FIV pourrait se faire par paliers ou selon un barème continu.                          | X |   |   |   |
| Un forfait payé sur la base d'une attestation médicale serait une bonne chose.  |   |   |   | X |



## **7.5 Publifocus FIV : grille des questions**

Remarque préliminaire:

*Cette grille de questions constitue le fil rouge des discussions qui se tiendront pendant les publifocus. Les personnes chargées de la modération devront s'assurer que toutes les questions seront discutées d'une manière ou d'une autre pendant chaque publifocus. Il se peut que certaines questions soient spontanément abordées par les participants. Dans ce cas, le modérateur ou la modératrice pourra se passer de poser la question explicitement. Les modérateurs sont également libres de choisir les mots les plus appropriés pour chacune des questions et de les poser dans l'ordre qu'ils jugent le plus adéquat en fonction du cours de la discussion.*

### **Désir d'enfant et stérilité**

Avoir des enfants est-il un droit, un devoir ou un cadeau de la vie ?

Faut-il accepter l'infertilité comme une fatalité ou chercher à la combattre ?

Êtes-vous d'avis que la stérilité doit être considérée comme une maladie ?

La médecine est-elle la seule voie pour combler le désir d'enfant des couples stériles ?

### **Recherche médicale et médecine**

La recherche médicale doit-elle tout mettre en œuvre pour permettre aux couples stériles de combler leur désir d'enfant ou doit-on y fixer des limites ?

### **Avantages et risques de la FIV**

De manière générale, considérez-vous la fécondation *in vitro* comme une bonne ou une mauvaise chose ?

Comme beaucoup de traitements médicaux, la FIV a de bons et de mauvais côtés. Quels sont pour vous les principaux problèmes de la FIV ?

### **Financement de la FIV**

Les coûts de la fécondation *in vitro* doivent-ils être couverts par l'assurance maladie obligatoire ?

Dans l'affirmative, doit-on fixer des conditions de remboursement (âge, nombre maximal de cycles de traitement, état civil de la patiente, normes de qualité ou statut du centre FIV, etc.) ?

Dans l'affirmative, la FIV doit-elle être prise en charge complètement ou partiellement par l'assurance-maladie obligatoire ?

### **Le DPI ou diagnostic préimplantatoire**

Le diagnostic préimplantatoire doit-il être autorisé ?

Dans l'affirmative, doit-on limiter son utilisation à certains cas bien précis ?

## 7.6 Personnes et organisations ayant participé au *publifocus* FIV

### Composition du groupe d'accompagnement :

| Nom                            | Organisme  |
|--------------------------------|--|
| Dr. Sergio Bellucci            | Centre d'évaluation des choix technologiques – TA-SWISS                                      |
| Konrad Engler                  | Association <i>Kinderwunsch</i>  |
| Dr méd. Lutz Götzmann          | Département de médecine psychosociale<br>Hôpital universitaire de Zurich                     |
| Prof. Philipp U. Heitz         | Département de pathologie<br>Hôpital universitaire de Zurich<br>Comité directeur de TA-SWISS |
| Prof. Bruno Imthurn            | Clinique d'endocrinologie<br>Hôpital universitaire de Zurich                                 |
| Dr. med. Pedro Koch            | Office fédéral des assurances sociales,<br>Président du groupe d'accompagnement              |
| Helena Kottmann                | Office fédéral des assurances sociales   |
| Dr. med. Margrit Leuthold      | Académie suisses des Sciences médicales  |
| Prof. Chrsitoph Rehmann-Sutter | Institut d'histoire et d'épistémologie de la médecine<br>Université de Bâle                  |
| Dr. Adrian Rügsegger           | Centre d'évaluation des choix technologiques – TA-SWISS                                      |
| Dr. Hermann Schmid             | Office fédéral de la justice   |
| Dr. Salome von Greyerz         | Office fédéral de la santé publique  |

Annexe : « Personnes et organisations ayant participé au *publifocus* »

**Modération :**

Trix Egger (groupes de discussion « Suisse alémanique » et « Concernés »)

Béatrice Pellegrini (groupe de discussion « Suisse romande »)

Dino Bornatico (groupe de discussion « Suisse italienne »)

**Experts scientifiques :**

Dr méd. Eva Suter-Munz, gynécologue FMH

Prof. Alberto Bondolfi, éthicien, Université de Lausanne

**Responsabilité :**

Sergio Bellucci, TA-SWISS

Pedro Koch, OFAS

**Organisation :**

Danielle Bütschi

**Analyse des discussions du *publifocus* et rédaction du rapport final :**

Lucienne Rey, Texterey, Berne

**Rédaction des fiches d'information :**

Adrian Rügsegger et Marcel Indermühle, TA-SWISS