

# Mémoire

Déposé par Julie Lebuis

Projet de loi n°20

Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée

Présenté à la Commission de la santé et des services sociaux

Le 6 mars 2015

Mon nom est Julie Lebuis, j'ai 36 ans, je suis pharmacienne et j'ai décidé de vous écrire aujourd'hui pour vous faire part de mon opinion concernant le projet de loi 20 en ce qui a trait au programme de procréation assistée. Je connais cette réalité puisque mon couple est infertile et que nous tentons de concevoir un enfant depuis maintenant 4 longues années (un an d'essais, suivis de 6 mois de stimulation ovarienne puis de 6 inséminations réparties sur un an et enfin de 6 mois d'attente avant de débiter notre première FIV). Mon "coming out" étant déjà fait, je trouvais important de vous exposer mon point de vue, qui ne se limite pas seulement à mon expérience personnelle et de vous faire entendre ma voix puisque la grande majorité de la population ne sait pas tout ce qu'implique le recours à la procréation assistée. Ceci est dû en grande partie à la désinformation médiatique. J'ai à cœur le maintien du programme de procréation assistée pour les générations à venir. Ce sont donc leurs intérêts que je veux défendre aujourd'hui et non seulement les miens.

Je suis consciente qu'en raison de la situation économique du Québec, on se doit de resserrer les règles donnant accès au programme de procréation assistée. Je suis aussi totalement "pour" l'ajout de balises au programme actuel, mais plusieurs des coupures proposées dans le projet de loi 20 ne font aucun sens à mes yeux. Les changements proposés sont trop généraux et ne permettent pas de tenir compte de la situation particulière de chaque couple. Leur entrée en vigueur représenterait un déplorable retour en arrière ainsi qu'une diminution de l'accessibilité aux soins pour une trop grande proportion des couples.

Je trouve très stratégique et insidieux le fait d'insérer la remise en question du programme de procréation assistée au travers d'un projet de loi très controversé impliquant des médecins qui en ont long à dire et qui ont les moyens d'attirer l'attention des médias. Le sujet de la procréation assistée risque ainsi de passer inaperçu alors que ses enjeux mériteraient amplement d'être débattus séparément. L'infertilité touche 1 couple sur 6 au Québec à différents degrés. Comme il s'agit d'un sujet très intime et qu'il est encore aujourd'hui tabou, peu de couples oseront sortir de l'ombre pour vous manifester leur mécontentement et leurs craintes au sujet du projet de loi 20. Plusieurs couples n'en ont même jamais parlé à leur entourage et souffrent en silence de leur isolement.

Tout comme le collège des médecins, je suis contre le fait de limiter de façon stricte à 42 ans l'âge maximal pour être éligible à la FIV (fécondation invitro). Il faudrait plutôt se fier à l'état de santé de la femme ainsi qu'au taux de succès possible. Par exemple, selon moi, il pourrait être totalement illogique de permettre à une femme de 35 ans obèse, diabétique et hypertendue de tenter une FIV en raison des risques sur sa santé et sur celle du fœtus. Plusieurs femmes de plus de 42 ans sont en meilleure santé et risquent moins de complications reliées à une grossesse. Il m'apparaît plus sûr de se fier au jugement du médecin et de laisser à ce dernier le soin d'évaluer les chances de succès versus les risques associés à une possible grossesse. Selon le projet de loi 20, il deviendrait ILLÉGAL de tenter une FIV chez une femme de plus de 42 ans et même illégal pour son médecin de la référer à l'extérieur du Québec. Pourtant, selon son code de déontologie:

**42.** Le médecin doit, dans l'exercice de sa profession, tenir compte de ses capacités, de ses limites ainsi que des moyens dont il dispose. Il doit, si l'intérêt du patient l'exige, consulter un confrère, un autre professionnel ou toute personne compétente ou le diriger vers l'une de ces personnes.

D. 1213-2002, a. 42.

J'ai lu qu'au Québec, environ 5 % des femmes qui accouchent ont plus de 40 ans. Ainsi, selon vous, toutes ces femmes ne devraient pas avoir envisagé une grossesse? Le fait de rendre la FIV illégale même si une femme de plus de 42 ans en santé est prête à défrayer les coûts de la FIV constitue une atteinte à ses droits de décider de ce qu'elle veut faire de son corps. Dans une société où les femmes font des études supérieures, il n'est pas rare de vouloir fonder une famille seulement dans la trentaine, une fois la carrière bien établie alors que la fertilité de la femme a déjà commencé à décliner. Faudra-t-il dorénavant avertir les adolescentes qu'elles devront faire rapidement un choix entre famille et carrière?

L'infertilité est déjà reconnue comme une maladie par l'Organisation mondiale de la santé. Vous proposez de continuer de payer pour les inséminations artificielles, mais de donner un crédit d'impôt pour la FIV. Pour moi, cela équivaut à pénaliser les couples en fonction de la cause de leur problème dont ils ne sont aucunement responsables. En effet, l'insémination artificielle a beau être une solution moins onéreuse, elle n'est pas une solution possible pour toutes les causes d'infertilité. Pensez simplement aux femmes dont les trompes de Fallope sont non perméables (bouchées), celles dont les ovules sont de mauvaise qualité, aux hommes ayant des problèmes de motilité des spermatozoïdes ou des anomalies chromosomiques, pour ne nommer que ces exemples. Vous aurez beau faire 20 inséminations artificielles, ils n'obtiendront jamais de test de grossesse positif. Ainsi, vous divisez les types de problèmes de fertilité. Ceux ayant des problèmes plus graves devront se contenter d'un crédit d'impôt. Cela m'apparaît discriminatoire.

Vous voulez demander 3 ans de relations sexuelles avant de rendre accessible la FIV. Pourquoi un homme infertile ou une femme dont les trompes sont obstruées par l'endométriose devrait attendre 3 ans, que sa condition médicale se détériore encore plus avant d'être éligible au seul traitement pouvant les aider à procréer. Je suis d'avis que cette décision devrait être laissée aux médecins. Je suis consciente que certains couples peuvent être mal éduqués sur le moment du cycle menstruel féminin propice à la fécondation. Les médecins devraient cependant être tenus de s'assurer que le couple a eu des relations sexuelles non protégées durant un an (ou 6 mois si la femme a plus de 35 ans), au bon moment du cycle de la femme. On pourrait aussi leur demander de faire une courbe de température pour détecter l'ovulation ou effectuer des tests d'ovulation si cela n'a pas déjà été fait. Et s'ils ont déjà eu leurs relations sexuelles au bon moment sans succès, je ne vois pas pourquoi retarder davantage les tests afin de trouver la cause du problème d'infertilité et de permettre le recours immédiat à la FIV s'il s'avère, au terme de l'investigation, qu'il s'agit de la seule option de traitement efficace pour le couple. La FIV ne devrait pas être la première option de traitement envisagée s'il y a d'autres possibilités, mais il faudrait aussi tenir compte d'autres facteurs. En effet, en fonction de la cause du problème de fertilité, si l'on considère que l'on devrait essayer quelques cycles d'insémination chez une femme de 30 ans, il pourrait en être autrement chez une femme de 40 ans puisque les chances de

succès sont moins élevées avec l'insémination et que ces précieux mois de délai pourraient faire diminuer la qualité des ovules. Il doit y avoir place à l'individualisation des traitements. On pourrait cependant exiger que certaines situations soient discutées en comité d'experts.

Le but initial du programme de procréation assistée était de réduire le nombre de grossesses multiples. Ce but a été atteint soit dit en passant, en le faisant passer de 29 % à moins de 7%. Le danger de couper la gratuité pour le recours à la FIV est de voir réaugmenter le taux de grossesses multiples et du même coup, de voir exploser les frais liés aux complications. En effet, pour éviter de défrayer les coûts de la FIV que vous proposez, plusieurs couples s'acharneront à tenter de multiples essais d'insémination artificielle alors que ce sont précisément les médicaments utilisés pour la stimulation ovarienne et favoriser l'ovulation lors des inséminations artificielles qui augmentent le risque de grossesses multiples de 10% (pouvant même aller jusqu'aux quintuplés). La FIV offre au contraire un meilleur contrôle puisque le programme actuel prévoit une limite dans le nombre d'embryons pouvant être transférés.

Vous proposez de réduire à un seul essai au lieu de 3, le nombre de tentative de FIV éligibles au crédit d'impôt chez les femmes de moins de 37 ans et à 2 tentatives chez les 37 ans et plus. Je pense que certains couples dont la femme approche les 37 ans voudront attendre de franchir ce cap pour avoir droit à 2 essais. Sachant que la qualité des ovules décroît avec l'âge et de façon encore plus rapide à partir de l'âge de 35 ans, cela ne pourrait être que négatif. Je me demandais si vous aviez prévu de permettre un 2 cycle de FIV a une femme en ayant déjà complété un sans succès avant l'âge de 37 ans et si oui, comment allez-vous expliquer à une femme de 25 ans qui vient de subir un échec lors de sa première FIV, qu'elle devra attendre d'avoir 37 ans (et que la qualité de ses ovules ait diminué tout comme ses chances de grossesse) avant de pouvoir être éligible à un support financier pour son 2eme essai?

Vous me direz qu'il n'y a pas de garantie de succès. Je vous répondrai: quel traitement contre le cancer offre une garantie de guérison? On s'acharne pourtant souvent à tenter des traitements très couteux. Vous voulez réduire les coûts du système de santé. Pourquoi ne pas commencer par cesser de payer pour le traitement d'un cancer du poumon ou les hospitalisations répétées lors de complications chez un fumeur qui le fait en parfaite connaissance des risques directs pour sa santé?

Il n'est pas rare non plus d'avoir besoin de plus d'un cycle de FIV pour trouver la bonne combinaison de médicaments pour favoriser la maturation des follicules ou même de constater, suite au 1er essai (comme ce fût notre cas) qu'il serait préférable d'utiliser la technique de l'injection intra-cytoplasmique de spermatozoïde directement dans l'ovule, après avoir minutieusement sélectionné un spermatozoïde ayant de meilleures caractéristiques, pour le féconder afin d'obtenir des embryons de meilleure qualité. Il ne faut pas oublier non plus, les femmes qui font des fausses couches à répétition. Il faudra parfois plusieurs tentatives avant de parvenir à trouver la cause et comment l'empêcher. Je suis donc d'avis que 3 tentatives est un chiffre raisonnable. En ne permettant qu'un seul essai, plusieurs seront tentés d'augmenter les doses de médicaments afin d'obtenir un nombre très élevé d'ovules (j'ai été témoin d'un récit de 30 ovules lors d'une même FIV)

mais cela a pour risque de provoquer un syndrome d'hyperstimulation ovarienne. Cette condition peut parfois être grave, comme ce fût le cas pour une de mes amies proche, au point de nécessiter une hospitalisation d'une semaine et donc davantage de coûts pour le gouvernement. Un meilleur encadrement de la pratique devrait être fait en établissant des lignes directrices en collaboration avec le collège des médecins, l'Association des obstétriciens et gynécologues du Québec et l'Association des fertologues du Québec.

On parle beaucoup de la gratuité du programme actuel alors qu'en réalité, il n'en est rien. On oublie trop facilement qu'il y a actuellement des coûts que les couples doivent défrayer. En effet, pour ceux qui ont une assurance privée qui ne rembourse le prix des médicaments qu'à 80%, le 20% restant représente un montant substantiel. Si je prends en exemple mon cas, la valeur totale des médicaments que j'ai dû acheter pour un seul cycle de FIV est d'environ 3000\$. Enlevez le 80% assumé par mon assurance, il m'en coûte tout de même 600\$ de ma poche. Ajoutez à cela les heures et journées de travail manquées par les 2 membres du couple pour se présenter aux rendez-vous médicaux, aux échographies (dans mon cas : 5 par cycle à tous les 2 jours en pleine heure de pointe, auxquelles on doit ajouter celles lors d'un transfert d'embryon congelé), ponction d'ovules (une journée entière sans pouvoir travailler) et transfert d'embryons, le coût de l'essence et les frais de déplacement (et parfois même d'hébergement... imaginez l'ampleur pour ceux demeurant loin des grands centres), le stationnement, le psychologue,... Bref, cela coûte déjà cher aux couples infertiles même avec le programme présentement en vigueur. Vous prévoyez un crédit d'impôt en fonction du revenu. Ceux dont le revenu annuel est plus élevé ne payent-ils pas déjà plus d'impôt et une contribution santé plus élevée? Pour quel autre problème de santé, le gouvernement demande-t-il aux patients de contribuer financièrement aux soins médicaux en fonction de ses revenus? Voilà une belle injustice et je crois qu'il pourrait être dangereux de créer un précédent en matière de santé qui pourrait mener vers un système de santé à 2 vitesses qui défavoriserait l'ensemble des Québécois. Un cycle de FIV peut coûter environ 10000 à 15000\$ et cela sans compter le prix des médicaments ce qui rendra ce traitement inaccessible à la majorité des couples Québécois de la classe moyenne, malgré le crédit d'impôt. Ils n'auront d'autres choix pour concrétiser leur rêve que de s'endetter, en diminuant ainsi leur contribution directe à l'économie locale, ou d'attendre plusieurs années d'avoir économisé l'argent pour financer chacune de leur FIV si nécessaire, en ayant pour conséquences une diminution de la qualité des ovules et des chances de succès.

Il est trop facile de vouloir diriger les couples infertiles vers l'adoption. Il s'agit pourtant d'un tout autre projet qui n'est pas fait pour tout le monde. Sachez aussi qu'en ce qui concerne l'adoption internationale, les conditions ne sont plus les mêmes qu'il y a quelques années. Depuis l'adoption de la convention de la Haye en 1993, les pays sont en restructuration des conditions d'adoption et favorisent de plus en plus l'adoption à l'interne. Il y a beaucoup moins d'enfants accessibles à l'adoption et ces derniers sont la plupart du temps plus âgés ou ont des problèmes médicaux plus lourds que ce qu'il en est laissé croire au départ. La plupart des agences n'acceptent même plus de nom sur leur liste d'attente. Les couples de la classe moyenne qui n'ont pas les moyens de payer pour l'adoption, n'ont pas plus les moyens de payer pour la FIV.

Je cherche à comprendre pourquoi le gouvernement n'est pas prêt à payer pour la FIV, mais accepte que l'on adopte des enfants étrangers avec des maladies incurables, comme la séropositivité, qui coûteront des centaines de milliers de dollars aux contribuables en frais de médicaments durant toute la vie de l'enfant.

Pour ce qui est de l'adoption au Québec, je peux citer en exemple la région des Laurentides où il faudra entre 6 à 8 ans d'attente pour se voir confier un nourrisson. Si l'on veut accélérer le processus, il faut accepter d'être d'abord la famille d'accueil d'un enfant en difficulté, sans avoir la certitude que l'enfant qui nous est confié et que l'on apprend à aimer ne retournera pas dans sa famille biologique au bout de plusieurs mois. Cela ne se rapproche en rien du désir de concevoir un enfant. Dans ces conditions, les couples infertiles n'ont donc aucun autre choix que d'espérer pouvoir se tourner vers la procréation médicalement assistée pour fonder une famille.

Une étude économique des impacts de la procréation médicalement assistée demandée par l'Association des couples infertiles du Québec a démontré que "Au plus fort de la transition démographique, entre les années 2034 et 2059, les naissances attribuables au programme entre 2010-11 et 2013-14 permettront de réduire le déficit annuel de la province d'un montant allant de 16,1 M\$ à 74,3 M\$." Ainsi, malgré l'impact négatif à court terme sur les finances du gouvernement, le programme de procréation assistée est rentable à long terme. "Comparativement à une augmentation de la population active issue de l'immigration, à titre d'exemple, l'impact positif sur les finances publiques des naissances issues de la PMA, bien que transitoire, est plus durable dans le temps puisque l'individu représentatif né de la PMA est actif au Québec sur l'ensemble des 45 années de sa vie active."

À la lumière de cet argument, je trouve illogique le fait de vouloir limiter la subvention à un seul enfant issu de la procréation assistée par famille ou de ne pas subventionner la FIV chez un couple ayant déjà eu un enfant naturellement ensemble. Quant à celui de ne pas subventionner la FIV lorsqu'un des conjoints a déjà un enfant, c'est être totalement insensible au désir fondamental d'avoir un enfant. Je ne vois pas comment l'enfant du conjoint peut combler notre propre désir d'être parent. Le désir d'avoir un enfant est viscéral et la douleur de ce vide est ravivée des dizaines de fois quotidiennement en étant exposé au bonheur des autres que ce soit dans notre propre famille, au travail, sur la rue ou même en regardant la télévision. Toutes ces images d'enfants nous ramènent à notre souffrance.

Dans le contexte actuel où le Québec présente un très faible taux de natalité et où la population vieillissante augmente, le gouvernement aurait tout avantage, économiquement parlant, à miser sur l'avenir en maintenant le programme de procréation assistée qui fait la renommée du Québec et la fierté des Québécois. Cet investissement doit être un choix de société puisque l'infertilité touche non seulement le couple, mais aussi la famille et tout l'entourage de ces couples.

Je suis entièrement d'accord avec la nécessité d'établir des balises, mais selon moi ces dernières devraient davantage cibler l'accessibilité au programme et l'encadrement des pratiques médicales. L'élaboration de lignes directrices en ce qui a trait aux doses utilisées

permettrait aussi de diminuer les risques d'hyperstimulation ovarienne et d'hospitalisation. J'opterais pour les changements suivants: la nécessité de s'assurer que les relations sexuelles du couple ont été fait au moment propice du cycle, limiter l'accessibilité à la gratuité aux couples médicalement infertiles, la nécessité pour les 2 membres du couples d'avoir une carte d'assurance maladie valide, ne pas permettre l'accès au programme lors de vasectomie ou de ligature des trompes antérieurs, demander une évaluation psychologique et/ou psychosociale d'emblée (On le fait pour l'adoption, il pourrait en être de même pour l'accès au programme de procréation assistée pour s'assurer de ne pas créer plus de familles dysfonctionnelles), refuser l'accès au programme lorsque le médecin le juge plus sécuritaire pour la patiente et le futur fœtus ou lorsque le taux de réussite probable est trop faible sans toutefois rendre la pratique de la FIV illégale si le couple désire le payer de sa poche. Il faudrait aussi selon moi trouver un moyen de favoriser le don d'ovules et encadrer le recours aux mères porteuses afin de mieux protéger toutes les parties concernées, mais il s'agit d'un tout autre débat. Je suis consciente que de refuser l'accès au programme gouvernemental aux couples homosexuels ou aux femmes célibataires peut poser un problème d'éthique, mais à mes yeux, leur condition ne peut pas être qualifiée d'infertilité puisqu'il ne s'agit pas d'un problème médical et donc on ne peut parler ici de traitement remboursé par l'assurance maladie. Il s'agit de mon opinion personnelle. Je ne suis cependant pas contre l'idée de leur apporter une aide financière, qui pourrait se faire par un programme différent de crédit d'impôt, pour mener à bien leur projet de parentalité, puisque selon moi, ce qui compte c'est qu'un enfant soit désiré et grandisse dans un foyer entouré d'amour. Ces enfants pourront aussi contribuer à l'avenir du Québec.

Au moment d'écrire ces lignes, j'ai déjà entamé mon 3eme cycle de FIV, sans toutefois en connaître l'issue. Si jamais, mon conjoint et moi devons faire le deuil de notre rêve de devenir parents, nous saurons au moins que l'on s'est donné une réelle chance en allant au bout de nos possibilités. Cela apportera sans aucun doute un baume à ce douloureux processus qu'est le deuil de la parentalité. Et si, par pur bonheur, je suis enceinte à l'issue de cette FIV, mon enfant s'ajoutera aux 5000 bébés miracles déjà au monde grâce à la mise en place du programme actuel. J'aurai ainsi la preuve que cela aura valu la peine de persévérer et de traverser les toutes les pénibles épreuves que l'infertilité aura mis sur notre chemin.

Merci d'avoir pris le temps de me lire et de bien vouloir prendre mes arguments en considération.

Julie Lebuis, future maman... Du moins je l'espère de tout mon cœur!