

Abstract - Groupe n°7

Les enjeux et l'accompagnement de l'infertilité en Suisse

Lou-Anne Despont, Clarisse Monges, Vanessa Oliveira Farinha, Emilie Pichon, Elise Pickavance

Introduction

L'infertilité est une maladie reconnue par l'OMS. Elle est définie par l'absence de grossesse après 12 mois de rapports sexuels réguliers et non-protégés (1). Cette maladie touche environ 15% des couples en Suisse (1) et sa prévalence est en augmentation, ce qui a mené au développement des technologies utilisées pour son traitement. Depuis la première naissance par fécondation in vitro (FIV) en 1978, plus de 8 millions de bébés dans le monde sont nés grâce à celle-ci (2). Malgré l'amélioration des technologies utilisées pour la FIV, de nombreux couples renoncent encore au recours de celle-ci. En effet, la FIV n'est pas prise en charge par les assurances (3) et engendre un coût élevé en Suisse, ce qui est certainement une des raisons principales à ce renoncement. Néanmoins, il existe également une charge psychique importante car, souvent, plusieurs tentatives sont nécessaires afin d'aboutir à une grossesse et une naissance : 47% des FIV aboutissent à une grossesse et 34,1% à une naissance en 2020 (4). Suite à ces observations, nous pouvons en déduire qu'il y a un réel impact financier et psychique sur ces couples concernés par l'infertilité.

Nous avons pu trouver plusieurs statistiques sur les résultats finaux de la FIV. Cependant, nous avons remarqué des lacunes importantes quant aux données sur l'encadrement global des couples avant et pendant la prise en charge. Nous nous sommes donc questionnées sur les différents aléas auxquels peuvent faire face ces couples, ce qui nous a amené à formuler la question de recherche suivante: Quels sont les obstacles et les facilitateurs au recours au traitement par fécondation in vitro dans le couple hétérosexuel cis-genre en Suisse?

Méthode

A l'aide de la littérature scientifique et des entretiens effectués, il s'agissait d'explorer les obstacles et les facilitateurs au recours à la FIV ainsi que d'évaluer le rôle des différents acteurs et leurs impacts quant à cette problématique. Nous avons donc réalisé des entretiens semi-structurés multidisciplinaires auprès de 11 intervenants en Suisse romande. Ces derniers sont dans le domaine de santé psychique, une coach en désir d'enfants, une psychologue sexologue, une consultante de couple et sexologue chez PROFAs, une conseillère en santé sexuelle au CHUV ; dans le domaine social, un professeur en droit publique, deux anthropologues, une sociologue ; dans le domaine politique, un politicien membre du Grand Conseil et une politicienne membre du Conseil national ; dans le domaine médical, une embryologiste.

Résultats

La majorité des intervenants estiment que le plus grand obstacle est le coût élevé, évoquant le non-remboursement de la FIV. Ainsi, une sélection basée sur « la grandeur du porte-monnaie » a lieu, favorisant les patients avec plus de ressources financières. «Certains couples vont jusqu'à s'endetter, toujours sans garantie d'avoir un enfant.» (Conseillère en santé sexuelle)

Selon une anthropologue, la Suisse est un pays assez conservateur qui garde une vision de la famille qui reste très traditionnelle. De plus, la sociologue interrogée insistait également sur le fait que les représentations de l'infertilité par la société auraient un impact important, stigmatisant les patients et empêchant leur recours au traitement. «Certaines personnes voient l'infertilité comme un "échec", ne réussissant pas à tomber enceinte "naturellement".» (Sociologue)

Au sein même de la société, on a également des différences culturelles. En effet, selon la majorité des intervenants, la Suisse est un pays multiculturel avec une grande diversité de nationalités et donc avec des conceptions très variables de l'infertilité. Ceci peut retarder la prise en charge par manque d'acceptation par l'entourage ou encore par la personne même.

Un autre aspect qui a été abordé est le rapport que les patients ont avec la biomédecine. Selon la confiance ou, au contraire, la méfiance que l'on a envers elle, cela peut impacter le recours au traitement. On parle également de favoriser des méthodes moins invasives avant de passer aux PMA (procréation médicalement assistée) qui sont vues comme plus invasives. «Certaines personnes veulent repousser au maximum l'accès à la PMA et chercher d'autres approches qu'ils perçoivent comme moins invasives.» (Anthropologue)

Plusieurs personnes ont rappelé que la FIV est un traitement lourd qui engendre un stress permanent que ce soit par rapport au traitement médical, au temps consacré et aux difficultés que cela peut engendrer d'un point de vue professionnel. Les critères d'acceptation/rejet à l'accès aux traitements ont également été mentionnés. En effet, la loi peut avoir un impact important quant à la décision de qui a le droit à l'accès à la FIV et qui ne l'a pas.

Concernant les facilitateurs au recours à la FIV, la plupart des acteurs nous parle d'une approche de santé publique en informant la population dès le plus jeune âge sur les enjeux de l'infertilité et de la fertilité au sens large, en faisant de la prévention primaire. La place de la discussion et des débats semble aussi être un point crucial pour déstigmatiser l'infertilité.

De plus, augmenter les connaissances médicales et la recherche semble aussi être un élément important pour améliorer son accès. L'amélioration de la prise en charge en rendant tout le processus moins lourd et stressant permettrait également un net changement dans les expériences des couples. En effet, plusieurs acteurs ayant eu contact avec des patients rapportent une certaine insatisfaction concernant la relation avec le corps médical et décrivent un suivi «fragmenté». La prise en charge étant hautement complexe et difficile à comprendre et à accepter pour les couples, cela démontre l'importance de l'accompagnement des patients par les psychologues, les sexologues ou encore les coachs de vie : «L'identité même de la personne peut être remise en question : "je suis quoi comme femme/homme si je ne peux pas avoir d'enfant".» (sexologue)

Ce à quoi une autre sexologue répond : «Il est important d'avoir un accompagnement psychologique et une sensibilisation du couple avant même le traitement de l'infertilité, car l'annonce d'une infertilité peut avoir de fortes répercussions émotionnelles et psychologiques sur la relation de couple et donc fragiliser et laisser des séquelles importantes pour la suite de la prise en charge.»

Discussion

On a pu observer que l'obstacle principal au recours à la FIV pour la grande majorité des couples est de l'ordre financier (5). S'ajoute à cela également la crainte d'un traitement lourd, la stigmatisation sociétale ainsi que la souffrance émotionnelle et psychologique (1). Il en découle que finalement la FIV est un traitement réservé à un nombre restreint de couples ayant les moyens et que grand nombre doivent renoncer à un avenir avec enfant.

Du côté des facilitateurs existants actuellement, nous avons peine à en identifier mis à part un soutien et un accompagnement psychologique mais qui finalement restent également à la charge du patient et alourdit le fardeau financier des couples. On en déduit qu'il reste encore beaucoup de progrès à faire pour améliorer le parcours de ces couples en commençant par un allègement des coûts.

Tous les acteurs rencontrés étaient du commun avis qu'une prise en charge de la FIV par l'assurance, sous certaines conditions, permettrait d'ouvrir la possibilité du traitement à davantage de couples et d'en diminuer l'inégalité d'accès. En effet, le non remboursement pousse les couples à persister avec des traitements pris en charge mais inefficaces dans certains cas, ce qui engendre des coûts supplémentaires, retarde la FIV dont l'efficacité baisse (dû à l'infertilité qui augmente avec l'âge), tout en rajoutant un stress émotionnel aux patients.

Ce non remboursement pousse également de nombreux couples à partir à l'étranger (6) où ces traitements sont moins chers. Cependant, ce tourisme de la fertilité diminue la qualité de la prise en charge et du suivi psychologique et rend donc ce parcours encore plus éprouvant. Avec l'avancée des technologies, la FIV avec transfert mono-embryonnaire a engendré une baisse significative des grossesses multiples, passant de 16% en 2016 à 4% en 2020 (4), ce qui était un argument principal pour le non remboursement auparavant. Il serait donc plus avantageux de mettre en place un remboursement de la FIV, tout en ayant un organe de surveillance pour éviter l'abus du traitement dès lors gratuit (5).

On peut également envisager une sensibilisation à l'infertilité en tant que maladie et attirer l'attention sur les différents traitements existants afin de déstigmatiser celle-ci. Mais la question reste : Comment s'y prendre? Qui devons-nous cibler? D'après nos discussions avec les différents intervenants, on peut imaginer des stratégies de prévention primaire pour informer sur l'infertilité mais également sur la fertilité au sens large, éventuellement dans les institutions scolaires mais également au niveau du médecin de premier recours et du gynécologue. De plus, vu le nombre très restreint d'associations de patients existantes à ce jour, en créer davantage, ainsi qu'organiser des tables rondes, permettrait d'ouvrir la discussion et offrir un meilleur soutien.

Références

- (1) Girard E, Galani V, Toma S, Streuli I. Détresse psychologique des couples infertiles : une approche globale. Rev Med Suisse. 2017;13:371-4
- (2) Crawford GE, Ledger WL. In vitro fertilisation/intracytoplasmic sperm injection beyond 2020. BJOG. 2019;126:237-243.
- (3) Centre hospitalier universitaire vaudois [En ligne]. Lausanne: CHUV; 2018. Prise en charge par les assurances [cité le 3 juil. 2022]. Disponible : <https://www.chuv.ch/fr/fertilite/umr-home/procreation-medicalement-assistee/couts/prise-en-charge-par-les-assurances>
- (4) Office fédéral de la statistique [En ligne]. Neuchâtel: OFS; 2022. Procréation médicalement assistée. 2022 [cité le 3 juil. 2022]. Disponible : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/reproductive/procreation-medicalement-assistee.html>
- (5) Wunder-Galié D, Hohlfeld, de Ziegler D. Fécondation in vitro: intérêt et désavantage du remboursement par l'assurance maladie en Suisse. Rev Med Suisse. 2009;5:2106-10
- (6) Vera R, Mitter, Regina Y, Widmer. Procréation médicalement assistée: inégalité d'accès en Suisse. Bull Med Suisses. 2021

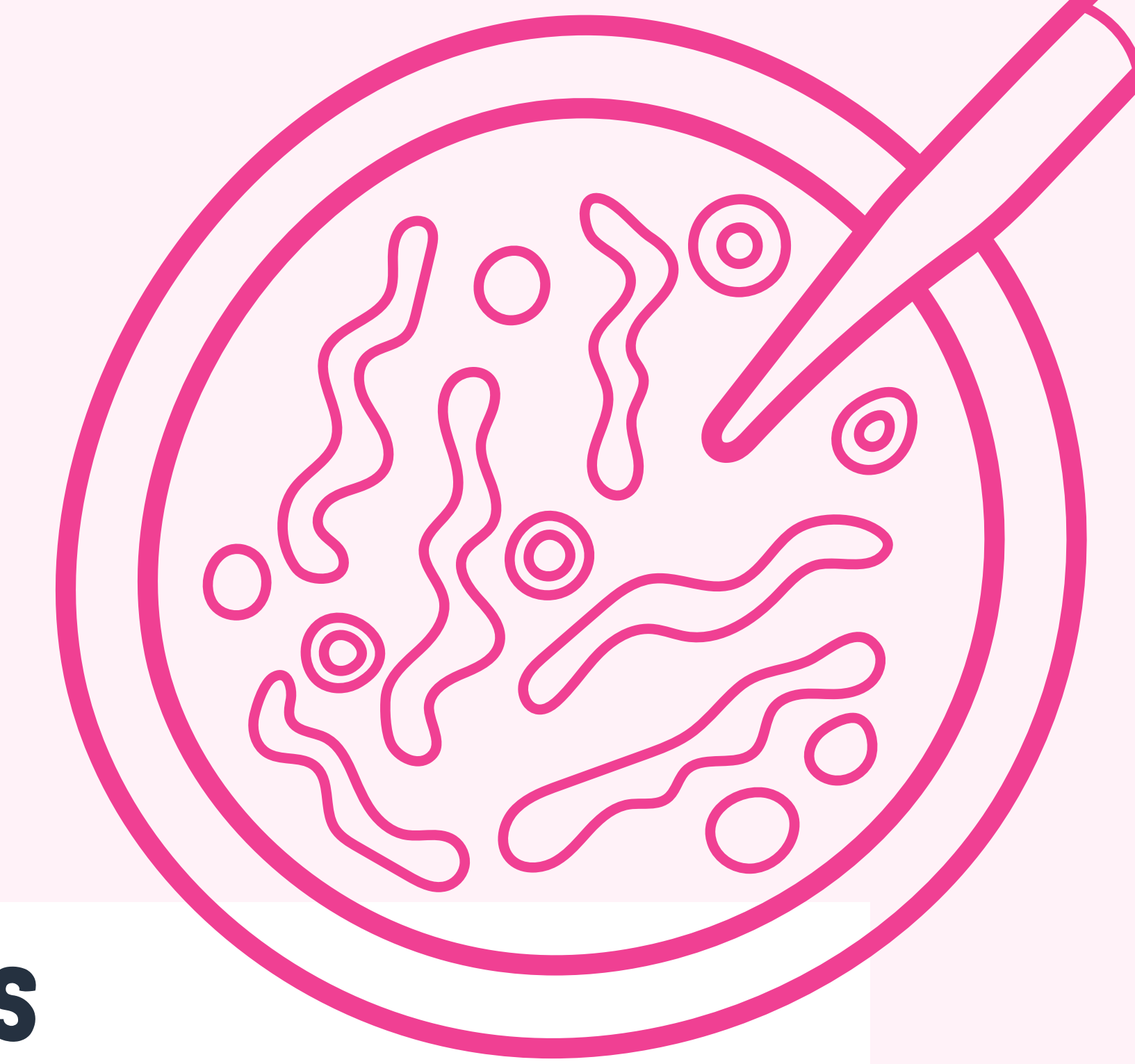
Mots-clés

Infertilité ; fécondation in vitro (FIV/IVF) ; procréation médicalement assistée (PMA) ; remboursement ; couple ; accompagnement.

UN BÉBÉ PAR FIV: AVEZ-VOUS LES MOYENS?

- ANALYSE DES OBSTACLES ET DES FACILITATEURS AU RECOURS à LA FIV EN SUISSE -

Lou-Anne Despont, Clarisse Monges, Vanessa Oliveira Farinha, Emilie Pichon, Elise Pickavance



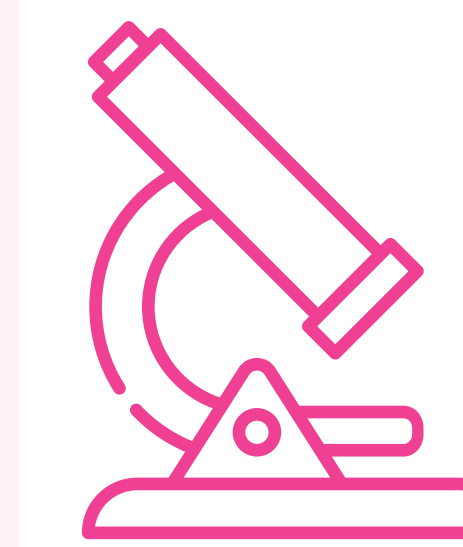
INTRODUCTION

- **L'infertilité** est une maladie reconnue par l'OMS, définie par l'absence de grossesse après 12 mois de rapports sexuels réguliers et non-protégés (1).
- **La fécondation in vitro (FIV)** est à ce jour le moyen le plus efficace afin d'aboutir à une grossesse avec 47% de traitements qui ont abouti à une grossesse en 2020 (2). Cependant, c'est aussi le plus coûteux, n'étant, de plus, pas pris en charge par l'assurance de base ou complémentaire en Suisse.
- **Pourquoi en parler ?** Avec l'augmentation de la prévalence de l'infertilité ces dernières années combiné à l'avancement de l'âge moyen de grossesse chez la femme, le traitement de l'infertilité est une problématique de santé publique actuelle et dynamique qui nous concerne directement.

15% des couples atteints en Suisse (1)

8'000-10'000 CHF
Le prix d'un cycle de FIV en Suisse (3)

32.2 ANS
L'âge moyen au moment de la grossesse (2)



RÉSULTATS

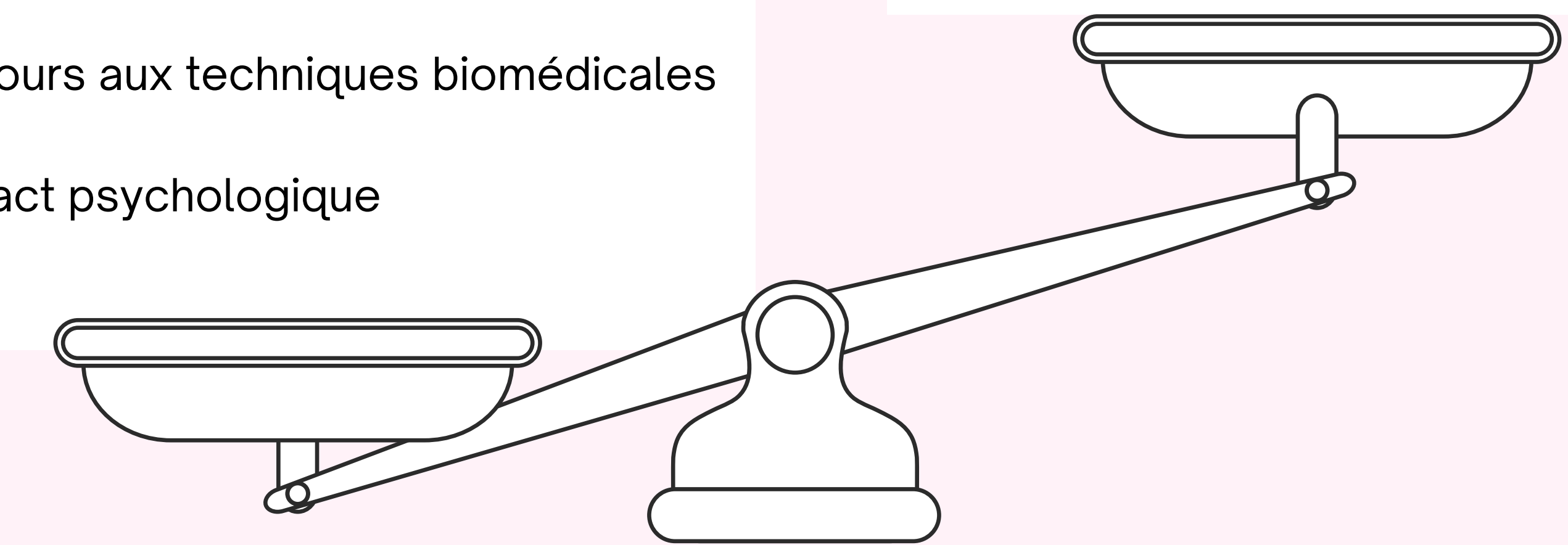
À travers les entretiens, nous avons identifié les obstacles et facilitateurs suivant :

Obstacles

- Coûts
- Stigmatisation par la société
- Influences culturelles
- Médicalisation de l'infertilité
- Recours aux techniques biomédicales
- Impact psychologique

Facilitateurs

- Accompagnement psychologique
- Médias
- Expériences de proches



OBJECTIFS

- Identifier et explorer les **obstacles et les facilitateurs** au recours au traitement de la FIV
- Évaluer le **rôle des différents acteurs et leur impact** quant au recours au traitement FIV

MÉTHODOLOGIE

Pour ce travail, nous nous sommes penchées sur la population de **couples hétérosexuels infertiles** qui cherchent à concevoir un enfant via la fécondation in vitro et avons répondu à nos questions à l'aide de:

- revues de littérature
- 11 entretiens semi-structurés et multidisciplinaires dont : 1 embryologiste, 2 politiciens, 1 professeur en droit public, 1 sociologue, 2 anthropologues, 1 coach en désir d'enfant, 1 psychologue sexologue, 1 conseillère en santé sexuelle, 1 consultante de couple

CITATIONS:

« Les coûts sont très importants et donc ça pousse les gens à soit abandonner leur projet de conception d'une famille ou alors ça pousse les couples à aller à l'étranger. » (Politicienne)

« Oui, c'est un coût mais toutes les maladies ont un coût et on ne va pas ne pas rembourser un traitement de maladie en raison du coût. » Nicolas Vuillemoz, médecin de la fertilité, gynécologue (4)

« Une prévention par le médecin généraliste et gynécologue et proposition de bilan de fertilité, par exemple. (...) Améliorer le mode de vie car il influence aussi la fertilité et donc mettre l'accent sur la santé publique. » (Embryologiste)

« L'identité même de la personne peut être remise en question : "je suis quoi comme femme/homme si je ne peux pas avoir d'enfant". » (Sexologue)

« C'est un "non-dit" mais comme tout ce qui concerne la procréation, les grossesses compliquées, l'accouchement. L'histoire de la médecine a beaucoup omis ce genre de sujets (...), il y a donc peu d'informations. » (Sociologue)

QUE PEUT-ON ESPÉRER POUR LE FUTUR?

- Remboursement par la LAMal ou création d'une loi au niveau cantonal
- Prévention primaire : Sensibilisation et information
- Garantir un suivi régulier du couple
- Légitimer l'infertilité en tant que maladie

PARLONS-EN !

Après avoir identifié les obstacles et les facilitateurs, les obstacles étant bien plus nombreux, la question reste: Comment peut-on améliorer le parcours médical des couples? Quelles attentes peut-on avoir dans le futur proche?

- L'objectif prioritaire qui ressort est d'**alléger la charge financière**, en obtenant un remboursement par les assurances de la FIV. Avec les avancées technologiques, le nombre de grossesses multiples et donc les coûts liés à la FIV pour les assureurs ont fortement diminués. De plus, l'infertilité étant reconnue comme une maladie par l'OMS, les patients devraient être en droit de recevoir un traitement efficace, peu importe la taille de leur porte-monnaie.
- Concernant le soutien psychologique, nous pourrions implémenter le concept du **"empowerment" des patients** en organisant des tables rondes ou en créant davantage d'associations de patients afin d'ouvrir la discussion. Ceci permettrait d'offrir un meilleur soutien dans ce parcours éprouvant pour les patients.
- Enfin, il faudrait sensibiliser la population générale sur l'infertilité afin de la **déstigmatiser** via des stratégies de prévention primaire auprès des institutions scolaires mais aussi des médecins de premiers recours et des gynécologues.

RÉFÉRENCES

- 1.Girard E, Galani V, Toma S, Streuli I. Détresse psychologique des couples infertiles : une approche globale. Rev Med Suisse. 2017;13:371-4
2. Office fédéral de la santé publique [En ligne]. Bern: OFSP; 2022. Grossesse et naissance après une FIV [cité le 3 juil. 2022]. Disponible: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-fortpflanzungsmedizin/medizinische-praxis-im-bereich-fortpflanzung/schwangerschaft-geburt-in-vitro-fertilisation.html>
3. Radio télévision suisse [En ligne]. 2019. Un bébé à tout prix. Mestiri F. cité le 3 juil. 2022]. Disponible: <https://www.rts.ch/info/sciences-tech/10464837-un-bebe-a-tout-prix.html>
4. Radio télévision suisse [En ligne]. 2021. Nicolas Vuillemoz: "Rembourser la fécondation in vitro serait justifié". Hauert V. [cité le 3 juil. 2022]. Disponible: <https://www.rts.ch/info/suisse/12335809-nicolas-vuillemoz-rembourser-la-fecondation-in-vitro-serait-justifie.html>

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes interviewées pour leur disponibilité et leur collaboration. Nous remercions également notre tutrice Fiorini-Bernasconi Cristina.

CONTACTS

lou-anne.despont@unil.ch, clarisse.monges@unil.ch, vanessa.oliveirafarinha@unil.ch, elise.pickavance@unil.ch, emilie.pichon@unil.ch