

PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE (PMA)

Témoignages de combattants

Jennifer et Gilles, 37 et 36 ans, mariés, séropositifs au VIH et co-infectés par l'hépatite C depuis plusieurs années, vivaient en couple depuis 1992. En 2001, ils ont découvert lors d'une réunion "Qualité de Vie & VIH" (qu'Actions Traitements organise mensuellement) la possibilité de faire un enfant grâce aux techniques de procréation médicalement assistée. Aujourd'hui Jennifer témoigne seule pour InfoTraitements de leur démarche commune... Gilles n'est plus parmi nous.

“J'avais fait un peu une croix dessus mais quand on vous donne une assurance pour l'état du futur enfant, ça donne envie. Un gros poids s'efface et on se lance dans l'aventure, et puis, à 37 ans, il y a aussi l'horloge biologique. Nos résultats étaient bons, on pensait réunir tous les paramètres. Avec mon mari, nous en avons parlé à notre médecin traitant.”

Jennifer règle d'abord quelques problèmes d'ordre gynécologique indépendants du VIH et doit observer ses courbes de température afin d'identifier les périodes d'ovulation, tout en maximisant sa fertilité par un traitement hormonal.

Le couple essaye alors la "méthode classique", tout en minimisant le risque de transmission (charges virales indétectables, plus de 400 T4).

“On utilisait les combines, la seringue ; récupérer le sperme dans un préservatif, c'était l'horreur, et ça n'a pas fonctionné.”

Quelques semaines après, le couple consulte un service spécialisé à l'Hôpital Cochin et, dans la salle d'attente, Jennifer rencontre une femme séropositive de 40 ans, enceinte.

“Ça pouvait donc marcher... l'espoir revenait. D'ailleurs, autre bonne nouvelle : l'Hôpital de la Pitié venait d'ouvrir un programme de PMA pour les personnes VIH et co-infectées. Un rendez-vous est pris. Il a fallu se battre, on essaie de vous décourager, on vous parle de l'âge, des antécédents de maladies, ça leur paraissait trop lourd à gérer, notamment avec la co-infection et mon âge. Pourtant, c'est vrai, à vingt ans on ne pense pas à la PMA, et d'ailleurs tous les autres couples en attente avaient nos âges.”

Et puis, lorsqu'on évoque la toxicomanie comme source de transmission, Jennifer déclare :

“On se sent jugé... jugement de valeur, "ils" ne nous voient pas à l'abri d'une rechute, et pourtant ça fait tellement longtemps que j'ai arrêté.”



La procréation médicalement assistée est souvent un parcours du combattant...

À ce moment-là, on lui a proposé d'autres solutions...

“Oui, l'adoption, mais étant tous les deux séropositifs et co-infectés au VHC, quelle proposition aurions nous eue ? Peut-être un enfant malade avec le risque de le voir un jour une deuxième fois orphelin ? Et puis quand on voit la lenteur des démarches pour des couples demandeurs en bonne santé ! Enfin, il ne faut pas se laisser dégoûter car "ils vous cassent”.

Au début, on a vu un pédopsychiatre qui voulait analyser nos rapports avec nos propres parents. On n'ose pas mettre en doute la parole du médecin : pourtant il faut se prendre en main. Il me prenait de haut comme si j'étais une gamine en désir d'enfant pris sur un coup de tête !"

Pour Jennifer, l'envie de raconter aux médecins l'histoire de ce désir d'enfant souvent refoulé (compte tenu de son VIH) n'existait plus. Puis, elle nous parle des démarches entreprises par son mari:

"Il y a d'abord les contrôles et bilans pour évaluer l'état de santé puis la recherche des infections sexuellement transmissibles (IST), enfin le recueil de sperme est pratiqué à l'hôpital. La charge virale dans le sperme est mesurée puisqu'elle peut être différente de celle trouvée dans le sang. Le sperme est lavé puis, on extrait un certain nombre de paillettes (en fonction de la quantité de sperme récolté) qui sont ensuite congelées individuellement (cryoconservation).

Le futur papa doit, le matin de chaque insémination artificielle pratiquée, se rendre à l'hôpital pour signer l'autorisation de décongeler la paillette.

.....
"On utilisait les combines, la seringue ; récupérer le sperme dans un préservatif, c'était l'horreur, et ça n'a pas fonctionné."

Après décongélation, on contrôle la densité en spermatozoïdes de la paillette.

Il y a bien sûr des retentissements sur la vie de couple : nous devons observer une période d'abstinence avant le recueil du sperme, mais pas plus de cinq jours sinon le sperme ne contenait plus assez de spermatozoïdes.

Tout s'organise donc en fonction de ce désir d'enfant. J'ai vu que cela contrariait mon mari, surtout au début quand on a essayé avec la seringue..."

Jennifer nous explique ensuite les différentes étapes de son insémination :

"Dès la survenue des règles, il convient de prendre rendez-vous pour faire un bilan au moment de l'ovulation (soit environ 15 jours après les règles).

Puis, du 3^{ème} au 12^{ème} jour du cycle, une injection sous-cutanée quotidienne stimule les ovaires.

Une échographie permet de vérifier l'aspect de l'endomètre, et la taille des follicules.

Si le bilan le permet, l'ovulation est déclenchée 48 heures avant l'insémination, par une piqûre intramusculaire (gonadotrophine). Ils vous alertent sur la taille des ovules qui ne doivent pas grossir trop vite... La peur des jumeaux nécessitant une réduction embryonnaire. Ils vous font espérer, puis on se rend compte ensuite de la dure réalité : le danger si vous avez plusieurs bébés."

Jennifer a dû faire trois inséminations car les deux premières n'ont pas marché :

"La première fois, en mai 2003, c'était avec le gynécologue qui me suivait. La deuxième en juillet 2003, c'était un interne, il venait des urgences. Il m'a paru



La PMA doit suivre plusieurs étapes avant de pouvoir espérer un résultat positif qui ne sera jamais garanti

faire cela comme "s'il fumait une clope". La troisième fois, en février 2004, c'était une femme et là, je suis tombée enceinte.

Au début, c'est impressionnant ! Elle, elle m'a expliqué : "ça va vous piquer un peu parce que je vais être sur la paroi de l'utérus". Elle s'est reculée un peu et a injecté. Vous restez allongée cinq à dix minutes et vous repartez chez vous.

Enfin, j'ai dû prendre, 48h après l'insémination, une gélule matin et soir en intra-vaginal pendant dix jours (Utrogestan®)."

Ensuite, il a fallu attendre...

"On attend environ quinze jours, si le trentième jour, vous n'avez pas vos règles, c'est qu'il y a un espoir. Mais moi, les deux premières fois, elles sont arrivées entre le 28^{ème} et le 30^{ème} jour. On commence à espérer et puis ça ne marche pas. Vous faites une prise de sang le matin, vous téléphonez à 15h et vous avez une réponse. Rien n'est prévu pour vous préparer à cette annonce. Vraiment, on n'a pas l'impression d'être dans un lieu d'assistance à la procréation.

La troisième fois, ça tombait un week-end. Je n'avais pas mes règles et j'ai raté deux tests de grossesse achetés en pharmacie. Mon prélèvement au laboratoire en ville avait eu lieu le vendredi et je n'ai pas rappelé de peur que cela porte malheur. Avec le courrier du lundi, je vois un chiffre, je téléphone pour être sûre et c'était bon. Au laboratoire de ville, ils partageaient ma joie... Je jubilais !"

Jennifer n'a pas tout de suite informé sa famille...

"Nous n'avons rien dit à la famille jusqu'au troisième mois. J'imaginai mal leur expliquer les étapes, les traitements, la technique et toute cette procédure. Il aurait fallu en plus endurer les remarques, les questions. Je ne voulais pas qu'ils fassent comme les médecins.

Je l'avais dit à ma meilleure amie et à ma marraine. La famille l'a su au troisième mois quand nous avons eu l'échographie... On pensait qu'ils n'allaient pas nous croire... On a fait la démarche à deux."

Mais Jennifer a parfois eu envie de baisser les bras, face à tous ces obstacles...

"Quand j'étais dans la démarche, parfois je devenais folle.... C'est compliqué, il faut vraiment être motivée."

La procréation médicalement assistée (PMA) se veut une démarche pluridisciplinaire et exige une véritable coordination entre les thérapeutes (infectiologue, équipe de PMA, hépatologue, médecin traitant notamment...). Le service de PMA de l'hôpital avait tendance à gérer seul la prise en charge de Jennifer y compris les examens et bilans

sanguins.

"Ils m'ont gardé deux jours pour une échographie abdominale et une fibroscopie alors qu'en ville je sors dans la journée. Après cet épisode, je suis arrivée avec tous mes prélèvements et examens réalisés en ville. J'ai voulu comparer les avis car je n'aime pas "mettre tous mes œufs dans le même panier".

Quant au VHC, j'avais déjà reçu l'interféron en 1997 sans succès et je savais que si je recommençais le traitement, il nous faudrait attendre encore plusieurs mois avant d'envisager une grossesse. J'ai donc refusé d'être prise en charge pour le VHC.

Ils ont envisagé une FIV (Fécondation In Vitro) pour l'utilisation de la dernière paillette au cas où la deuxième insémination ne marcherait pas. Je n'ai jamais eu beaucoup de plaquettes sanguines. Il m'a fallu revenir car les plaquettes avaient beaucoup baissé et cela ne permettait plus la FIV. Le fait de n'avoir que trois paillettes a rajouté une pression."

Le traitement VIH de Jennifer n'a pas été changé durant sa grossesse, elle est restée sous Viracept®, Epivir® et Zerit®, elle a dû prendre deux heures avant l'accouchement de l'AZT en perfusion.

Enfin Hugo est né le 14 août 2004 d'un projet qui aura mis trois années pour se réaliser. Le bébé avait alors seulement 28 semaines et pesait 1,5 kg, une naissance prématurée due à des problèmes d'ordre infectieux.

L'accouchement par césarienne a donc eu lieu dans un service de grands prématurés où Hugo a reçu un traitement préventif de Rétrovir® les premières

L'ASTUCE DU MOIS

La DCI, vous connaissez ?

Nous utilisons tous des médicaments dont nous connaissons le nom commercial, mais dont nous ignorons bien souvent la dénomination commune internationale (DCI). La DCI, c'est le même nom pour un médicament partout dans le monde. C'est le nom de la molécule active de celui-ci. Les DCI sont créées par l'organisation mondiale de la santé (OMS).

Un exemple simple : vous prenez habituellement du Doliprane® (nom commercial en France) mais en Espagne ce nom n'existe pas.

La DCI du Doliprane® est le paracétamol, et c'est sous ce nom que vous pourrez obtenir l'équivalent. Sur chaque médicament commercialisé, vous retrouverez sur la boîte le nom commercial et la DCI.

Aussi, si vous êtes appelés à voyager hors de France, même pour un week-end, notez la DCI de tous les médicaments que vous prenez, cela vous évitera des difficultés sur place, et vous permettra, si besoin est, d'en obtenir l'équivalent générique ou de spécialité dans le pays concerné.

semaines.

L'enfant se révélera indemne du VIH, puis la recherche du VHC s'avère aussi négative.

Aujourd'hui, Hugo a plus de deux ans, fréquente la crèche, gambade, sourit, s'agite, joue et aime fort sa maman, une maman qui le lui rend bien.

Avec le recul, nous avons demandé à Jennifer quels conseils elle donnerait à une femme séropositive ayant un désir d'enfant.

"C'est le parcours du combattant.... maintenant que je regarde tout ça, je réalise. Les gens ne se rendent pas compte. Quel bonheur de pouvoir procréer naturellement ! Mais quand même, ça en vaut la peine ! Compte tenu de mes antécédents, j'ai tendance à penser que rien n'est impossible.

Dès que l'idée germe, je conseille de se renseigner sur les services compétents et de prendre rendez-vous très vite car les délais sont très longs. Inutile de s'inscrire dans plusieurs centres car ils communiquent entre eux.

Bien lire les textes avant de commencer pour savoir à quoi s'attendre et tout prendre au pied de la lettre. Profiter d'un moment où tout va bien, par exemple après un changement de traitement qui marche.

S'en remettre entièrement à l'équipe médicale, oui mais surtout ne pas avoir peur de signaler les incompréhensions, et ne pas les laisser faire sans vous."

Lorsqu'on lui parle d'avenir, Jennifer repense au

décès de son compagnon...

"Depuis le décès de Gilles, il y a quelques mois, ma préoccupation est de trouver quelqu'un qui s'occupe d'Hugo au cas où je décèderais moi aussi. J'en ai parlé à mon amie et à ma marraine. Je vais faire les papiers, sans avoir la moindre intention de mourir maintenant ! Ca rassure de savoir que quelqu'un pourrait veiller sur Hugo et également le mettre à l'abri sur le plan matériel. De toute façon le risque existe, même si on n'est pas séropositif."

À la lecture des textes législatifs, des recommandations du groupe d'experts, et du dossier médical que Jennifer a scrupuleusement gardé, on constate que l'équipe médicale accompagnante dans ce parcours a respecté les étapes.

Malgré tout, ce témoignage restitue un vécu difficile et des années de combat. Avec le sentiment d'être jugés, mal compris dans une démarche où les aspects humains n'ont pas encore assez de poids face aux arguments médicaux.

L'histoire de Jennifer et son témoignage restent cependant encourageants pour les personnes séropositives en désir d'enfant. Avis à ceux qui voudraient se lancer dans cette aventure difficile mais ô combien merveilleuse !

PROPOS RECUEILLIS PAR SÉVERINE FOURAN ET JEANNE KOUJAMÉ-SOLCZYNSKI

PS : les prénoms ont été changés pour respecter l'anonymat.

EN PLUS Rappel du cadre légal et réglementaire de la PMA

Art. L152-1 et 2 du code de la santé publique et arrêté ministériel du 10 mai 2001.

Cadre hors contexte viral :

Couple stable, marié ou ayant une vie commune depuis plus de deux ans.

Les deux membres du couple doivent être vivants et en âge de procréer.

Cadre spécifique d'une PMA à risque viral :

Proposition préalable des alternatives sans risque (adoption, sperme de donneur).

Engagement du couple à une sexualité protégée.

Prise en charge par une équipe multidisciplinaire habilitée à valider la demande.

Pour une femme séropositive pour le VIH :

Ayant un suivi régulier, traitée ou non, sans maladie évolutive. CD4 > 200/mm³ à deux reprises dans les quatre mois précédents.

Charge virale plasmatique stable, sans augmentation supérieure à 0,5 log dans les quatre mois précédents.

Informations pour l'aide à la décision qui prendra en compte le risque de contamination de l'enfant à naître et les risques

potentiels des thérapeutiques pendant la grossesse.

Prise en charge de la grossesse et de l'enfant à la naissance par des équipes spécialisées.

Pour un homme séropositif :

Ayant un suivi régulier, traité ou non, sans maladie évolutive. CD4 > 200/mm³ à deux reprises dans les quatre mois précédents.

Charge virale plasmatique stable, sans augmentation supérieure à 0,5 log dans les quatre mois précédents.

Charge virale du liquide séminal < 10 000 copies/mL.

Absence de détection virale (ARN du VIH ou ADN proviral) dans la fraction finale de spermatozoïdes.

Le choix de la technique de PMA sera fonction de la charge virale du liquide séminal et de la fertilité de l'homme.

Un suivi trimestriel de l'homme est nécessaire.

Le suivi sérologique sera effectué à 2 semaines, 3 et 6 mois après la PMA ; en cas de grossesse, le mois de l'accouchement et 2 mois après la fin de l'allaitement (pas d'allaitement si la femme est séropositive).