



COLLOQUE DU
SAMEDI 24 NOVEMBRE 07

**Le syndrome MRKH, la bioéthique et
la Gestation Pour Autrui :
« Quelles avancées scientifiques, médicales
juridiques ? »**

Etaient présents :

Sylvie et Dominique Mennesson, Présidents fondateurs de l'association C.L.A.R.A.

Mireille Le Clère, Présidente de l'association M.R.K.H.

Maître Nathalie Boudjerada, avocate

Geneviève Delaisi de Parseval, psychanalyste, clinicienne, spécialiste de la G.P.A.

Professeur François Olivennes, spécialiste de l'A.M.P.

Docteur Karine Morcel, gynécologue au CHU Anne de Bretagne (Rennes), chercheur sur la génétique du développement au CNRS (Rennes) et membre du réseau PRAM

Daniel Guerrier, chercheur à l'INSERM (CNRS Rennes) et coordinateur du réseau PRAM

* * *



Préambule

Message de soutien de Madame **Elisabeth Badinter**, philosophe, écrivain, et membre du comité d'experts de l'association C.L.A.R.A., lu par **Sylvie Mennesson**, Présidente fondatrice de l'association.

Bonjour, Mesdames et Messieurs,

*Je souhaiterais, avant d'ouvrir ce colloque, vous faire part du **message de soutien** de la part de Madame Elizabeth BADINTER, qui nous fait l'honneur de faire partie du Comité d'experts de notre association C.L.A.R.A, dont elle a même été l'une des premières à accepter notre proposition.*

Madame BADINTER se serait bien jointe à nous aujourd'hui, mais un planning de longue date la retient à l'étranger, où elle se déplace énormément.

Cependant, Madame BADINTER nous assure de son soutien à la cause que nous défendons, à notre association bien entendu et nous souhaite d'excellents travaux lors de ce colloque. Elle ne manquera pas de lire avec attention le compte-rendu qui en sera fait, ainsi que les actes du colloque qui s'ensuivront.

Personnellement, j'ai la fierté et l'honneur de l'assurer de notre plus grande admiration envers son œuvre et envers ses idées, qui font progresser notre société.

*** * ***



Introduction

Panorama actuel de la G.P.A. dans le monde et situation en France :

Dominique Mennesson, Président fondateur de l'association C.L.A.R.A.

<http://claradoc.gpa.free.fr>

FICHER DE PRESENTATION DE DOMINIQUE MENNESSON

- Historique : depuis 1985, suites à la première F.I.V.
- Différence entre Procréation Pour Autrui (P.P.A.) et Gestation Pour Autrui (G.P.A.)
- Les différents modèles européens
- Le modèle des Etats-Unis
- Trois types de débats : Etats de New York et de Californie, France
- L'impact du cadre légal sur la pratique de la G.P.A.

* * *

1 – Volet médical

Docteur Karine Morcel, gynécologue au CHU de Rennes, chercheur sur la génétique du développement au CNRS et membre du réseau PRAM

FICHER DE PRESENTATION DE KARINE MORCEL

Le syndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (M.R.K.H.) du nom des 4 médecins qui l'ont découvert (syndrome de Rokitansky ou MURCS), est de 2 types :



- **Type I ou séquence de Rokitansky** : aplasie utéro-vaginale isolée
- **Type II ou MURCS (Müllerian Renal Cervical Somite)** : aplasie ou hypoplasie utéro-vaginale associée à d'autres malformations qui touchent les reins et le squelette, et plus rarement l'appareil auditif et le cœur.

Il touche **une femme sur 5 000 environ** (statistiques américaines).

Le signal d'appel est une aménorrhée primaire chez une jeune fille présentant un développement normal des caractères secondaires sexuels (développement mammaire et pilosité) liés à un fonctionnement normal des ovaires. Le diagnostic, à l'adolescence, s'accompagne d'un examen médical, d'imagerie et de bilan sanguin....

Ce syndrome, très spécifique, nécessite un diagnostic certain. Il est à différencier de 3 autres pathologies : atrésie vaginale isolée (absence de vagin et utérus présent) ; syndrome WNT4 (aplasie utéro-vaginale associée à une augmentation des hormones mâles et des ovaires masculinisées) ; syndrome d'insensibilité aux androgènes (aplasie utérine avec présence d'un vagin, caryotype masculin et présence de testicules et non d'ovaires).

La prise en charge, complexe, induit deux problématiques majeures : quelle vie sexuelle et quel projet de maternité ?

La prise en charge pour la création d'un néovagin peut être non opératoire (méthode de Frank) par dilatation vaginale ou chirurgicale, et s'accompagne d'un soutien psychologique.

* * *



2 – Volet psychologique

Mireille Le Clère, Présidente de l'Association MRKH, qui existe depuis un an.

<http://asso.orpha.net/MRKH/>

[FICHER DE PRESENTATION DE MIREILLE LE CLERE](#)

Le diagnostic du syndrome M.R.K.H constitue un traumatisme pour la jeune fille et sa famille, un éventuel petit ami et le corps médical pour lequel ce syndrome constitue une maladie rare.

Il nécessite un accompagnement dédié :

- un entretien obligatoire avec les parents, car la jeune fille est mineure,
- une communication indispensable entre les médecins, les parents, la jeune fille, ses frères et sœurs le cas échéant pour une parfaite compréhension du syndrome et de ce qu'il induit, en termes médical et psychologique.

La jeune fille passe par des **étapes psychologiques** difficiles :

- l'annonce du diagnostic,
- le choix du traitement s'agissant de la vagino-plastie,
- le comportement de son environnement familial et social,
- les alternatives possibles en vue d'un projet de maternité.

Le traumatisme est donc à la fois corporel et psychologique.

Il engendre trois questions essentielles : quelle vie sexuelle pour la jeune fille, quelle vie de couple et un projet de maternité est-il viable ?

Il peut se traduire par de l'incompréhension, un comportement de sous-estime de soi, un sentiment de culpabilité ou le déni de la réalité.



Un accompagnement dédié est donc nécessaire : groupes thérapeutiques, encadrement psychologique personnalisé...

L'association Syndrome de Rokitansky – M.R.K.H. tente de répondre à ce besoin de soutien, d'écoute, de compréhension et d'orientation, sans aucuns tabous.

* * *

3 – Volet recherche

Daniel Guerrier, chercheur INSERM (Rennes), fondateur et coordinateur du réseau PRAM (CNRS UMR 6061, Faculté de Médecine, Rennes)

Présentation du programme de recherches des causes et mécanismes du syndrome MRKH.

[FICHER DE PRESENTATION DE DANIEL GUERRIER](#)

Ce programme s'appuie sur une infrastructure cohérente:

- un protocole complet et agréé
- un centre de référence "Maladies Rares"
- un réseau national de recherches cliniques, le PRAM (Programme de Recherches sur les Aplasies Müllériennes)
- une collaboration avec les associations

Historiquement, les premières études ont permis d'écarter comme l'une des causes, l'exposition du fœtus à des agents tératogènes (Distillbène, alcool, diabète...).



La réflexion s'est ensuite basée sur la description du MRKH de type II, étant donné l'impact précoce sur la différenciation d'autres organes: le point commun étant le patrimoine génétique.

L'hypothèse génétique a récemment été vérifiée ; il s'avère qu'au moins 4 régions chromosomiques peuvent rendre compte du syndrome. Il s'agit désormais d'affiner les études dans ces 4 régions pour déterminer les gènes en cause. Actuellement, un gène dans une de ces régions semble avoir été déterminé. Le facteur héréditaire n'est donc plus à écarter mais au contraire à privilégier. Dans ce cas, le risque de transmission d'une anomalie génétique est d'une chance sur deux.

Il a donc semblé nécessaire de donner cette information afin que, devant le choix de la GPA, les décisions soient prises en connaissance de cause et qu'un éventuel conseil génétique puisse aider dans cette orientation.

* * *

4 – Volet légal, la G.P.A.

Professeur François Olivennes, obstétricien gynécologue, spécialiste d'A.M.P. depuis 25 ans (anciennement à l'hôpital Cochin), et **Maître Nathalie Boudjerada**, avocate

Selon le Professeur Olivennes, *d'un point de vue médical*, sous certaines conditions la G.P.A., technique de l'A.M.P., peut être envisagée.

Néanmoins dans les années 90, période à laquelle remontent les débats sur ce thème, les médecins s'y sont opposés, le législateur et les comités d'experts n'ayant pas abouti à un consensus.



Désormais, selon une étude réalisée par le Journal International de Médecine de décembre 2004, 70 % des médecins y sont favorables.

En France, la technique médicale G.P.A. est une solution alternative pour les femmes qui héritent d'un problème d'infertilité.

Il est toutefois prudent de ne pas faire l'amalgame à ce sujet entre la grossesse et l'ovocyte, notions souvent confuses.

Aujourd'hui, dans la plupart des cas, la « *mère porteuse* », porte un enfant qui n'a rien d'elle de génétique. L'embryon est en effet issu du couple intentionnel.

Ce sujet est encore tabou en France et lié à des non-dits ou à de fausses informations <http://claradoc.gpa.free.fr/index.php?page=comite>, ce qui entraîne des pratiques à l'étranger, chères et parfois dangereuses.

La technique médicale de G.P.A., si elle est proposée, doit s'envisager dans un cadre légal : elle relève d'une démarche éthique. L'agence de Bioéthique pourrait par exemple créer une commission d'experts à cet égard.

Selon Maître Nathalie Boudjerada, d'un point de vue juridique, il est important de légaliser la G.P.A. comme moyen de lutte contre l'infertilité, au même titre que le don de sperme, le don d'ovocyte et le don d'embryon.

- Légaliser reviendrait à rendre égaux les hommes et les femmes face à l'infertilité,
- Légaliser éviterait toutes dérives mercantiles et pratiques dangereuses,



- Légaliser signifierait « encadrer » (donc contrôler) un certain nombre d'étapes juridiques nécessaires à la technique de G.P.A., au bénéfice de toutes les parties et *in fine* de l'enfant à naître.

En matière de sémantique, précisons que la notion de « *mère porteuse* » stigmatise une femme qui porte un enfant qui n'est pas le sien, alors que la *Gestation Pour Autrui* représente une technique médicale qui propose une alternative contre l'infertilité.

La psychanalyste Genevière Delaisi de Parseval, forte de son expérience de plusieurs décennies d'écoute de femmes enceintes, dénonce, quant à elle, **l'amalgame hâtif** opéré entre ***état de grossesse*** et ***maternité***. La maternité –comme la paternité !- est avant tout un processus psychique.

Dans notre société, cet amalgame simpliste entre grossesse et sentiment maternel peut nuire à la compréhension de la Gestation Pour Autrui. La notion « ***d'attachement*** » est ainsi minimisée. Or, dans les cas de G.P.A. encadrés, l'attachement se produit avant la naissance avec les parents intentionnels.



Quelques rappels

- **1991, un arrêt de la cour de cassation** est rendu, qui conduit à l'interdiction de la Procréation et de la Gestation Pour Autrui en France, repris par la **loi du 29 juillet 1994 (lois de bioéthique)**.

Trois principes sous-tendent cette interdiction :

- la mère est celle qui accouche,
- le principe d'indisponibilité du corps humain (dans ce cas, quid du don d'embryon et par extension des dons d'organes ou de tout autre tissu humain ?)
- le principe d'indisponibilité de l'état des personnes (dans ce cas, quid du principe d'adoption ?).

⇒ **conséquences civiles : l'article 16-7 du code civil** selon lequel **« toute convention de procréation ou de gestation pour autrui est nulle »** pose problème au regard à la fois de la gestatrice et des parents intentionnels : une convention peut être valablement conclue, toutefois cet article ne règle pas la question du sort de l'enfant qui naît.

⇔ La loi ne dit pas nullité de la filiation.

⇒ **conséquences pénales : selon l'article 227-12**, des peines d'emprisonnement et des amendes peuvent être envisagées en cas de poursuites pénales.

⇒ **conséquences judiciaires** : peuvent entraîner la disparition du lien fondamental de filiation entre l'enfant et la mère intentionnelle. Cela pose un problème éthique et psychologique à la fois pour les parents intentionnels mais aussi et surtout pour les enfants.



- **1994, les lois de bioéthique sont votées** mais ne ferment pas la porte à la G.P.A. (article L 151), ni sa révision en 2004, qui délègue à l'Agence de Biomédecine la décision de lister toutes les techniques de P.M.A.

- **25 octobre 2007** : la décision de la cour d'appel de Paris consacre les **liens de parenté** entre les parents intentionnels Sylvie et Dominique Mennesson et leurs jumelles, à la suite d'une procédure initiée en 2000.
 - ⇒ Cette décision prend en compte l'intérêt supérieur de l'enfant et le droit international,
 - ⇒ Cette décision prend en compte une décision rendue par une juridiction étrangère et qui s'impose au juge français,
 - ⇒ Cette décision provoque un débat qui engage l'opinion publique.Aujourd'hui 55% des français se déclarent favorables à la G.P.A., selon une enquête de l'agence de Biomédecine réalisée en février 2007.

- **2009** : les lois de bioéthiques seront révisées, les travaux débutent dès maintenant.



Quel avenir en France ?

Les participants, experts, réunis lors du colloque ont émis certaines propositions de réflexion. Les membres du comité de soutien de l'association C.L.A.R.A. auront pour rôle d'approfondir ces pistes pour les présenter aux instances décisionnelles.

- Légaliser la situation des enfants nés à l'étranger,
- Entamer une réflexion de fonds (dispositif légal, aspects éthique, médical, psychologique...),
- Créer les conditions d'une mise en place légale et encadrée de la technique de G.P.A. en France,
 - décision du parcours prise avec un comité éthique local (créés ou à créer)
 - selon un processus bien connu du « consentement éclairé » (qui prévaut dans le don d'organes)
 - à travers une convention préalable qui fixe les modalités pratiques, homologuée par un tribunal (équivalente au don d'ovocyte, don d'embryon)
 - qui protège la gestatrice et les parents intentionnels à travers des droits et devoirs respectifs
 - qui statue sur la question de la filiation des enfants à naître avant le démarrage du processus médical
 - qui encadre le protocole (notamment pour ce qui concerne les frais médicaux...)
 - qui prend en compte le coût pour la collectivité (au regard de ce qui se passe pour le don d'organes), tout en restant un acte gratuit et compassionnel : seuls les défraiements pouvant être autorisés et dans ce cas, pris en charge par la collectivité (ex : durant la grossesse, la gestatrice qui travaille est prise en charge comme pour sa propre grossesse).



Questions / réponses

1 – L'arrêt de la Cour d'Appel de Paris et celui de la cour de Cassation feront-ils jurisprudence ? Dans ce cas, quels seront les impacts en France ?

Maître Boudjerada : pour le moment il convient d'être prudent, en dépit des décisions de Justice favorables depuis le début de cette affaire. Personne ne peut préjuger des aspects politiques indéniables dans ce dossier pionnier en la matière, qui ne ressemble en rien à tous ceux qui ont été étudiés par la Cour auparavant.

2 – La mise en œuvre de la GPA : quelles sont les limites acceptables (âge notamment) ?

Professeur Olivennes : ce n'est pas au législateur de fixer un cadre aussi détaillé, mais aux praticiens de décider, dans un cadre plus général, et au cas par cas, de l'âge et des conditions d'acceptation dans un parcours de G.P.A.

Fixer des limites trop précises dès le stade de la loi pose le problème de son applicabilité : il est préférable de solliciter l'Agence de Biomédecine (dont le pouvoir serait peut-être à renforcer et dont c'est le rôle de décider), avec l'ensemble des praticiens et des représentants des patients infertiles.

Geneviève Delaisi de Perceval : dénonce la « *psychanalyse de bazar* » au sujet de l'accouchement et de ce qui se passe durant la grossesse. Selon celle-ci, le rôle de la grossesse dans le développement de l'enfant est exagéré, et la notion « *d'attachement* », qui a lieu dès le premier jour de la naissance avec les parents intentionnels, minimisée.



3 – A qui réserver la GPA ? Comment on entre dans le parcours de la GPA ?

Dans tous les cas aux couples infertiles, ayant prouvé leur infertilité. Le parcours nécessite un avis médical autorisé.

Parallèlement, la question du « *recrutement* » des gestatrices se posera, notamment pour déterminer si elles peuvent être choisies directement par les parents intentionnels, et / ou par des organismes agréés, comme cela se pratique dans les pays qui ont légalisé la technique.

4 - Peut-on envisager de congeler des embryons en attendant que la G.P.A. soit autorisée en France (pour les cas de ménopause précoce par exemple ou de M.R.K.H.)?

Cette question pourra être débattue avec les experts. En tout état de cause cette démarche n'est pas légale en France aujourd'hui, les embryons n'étant fabriqués que dans le cadre de Fécondations In Vitro destinées à un projet parental.

Retrouvez d'autres Questions / Réponses, sur les sites des associations C.L.A.R.A. et M.R.K.

<http://asso.orpha.net/MRKH/>

<http://claradoc.gpa.free.fr>