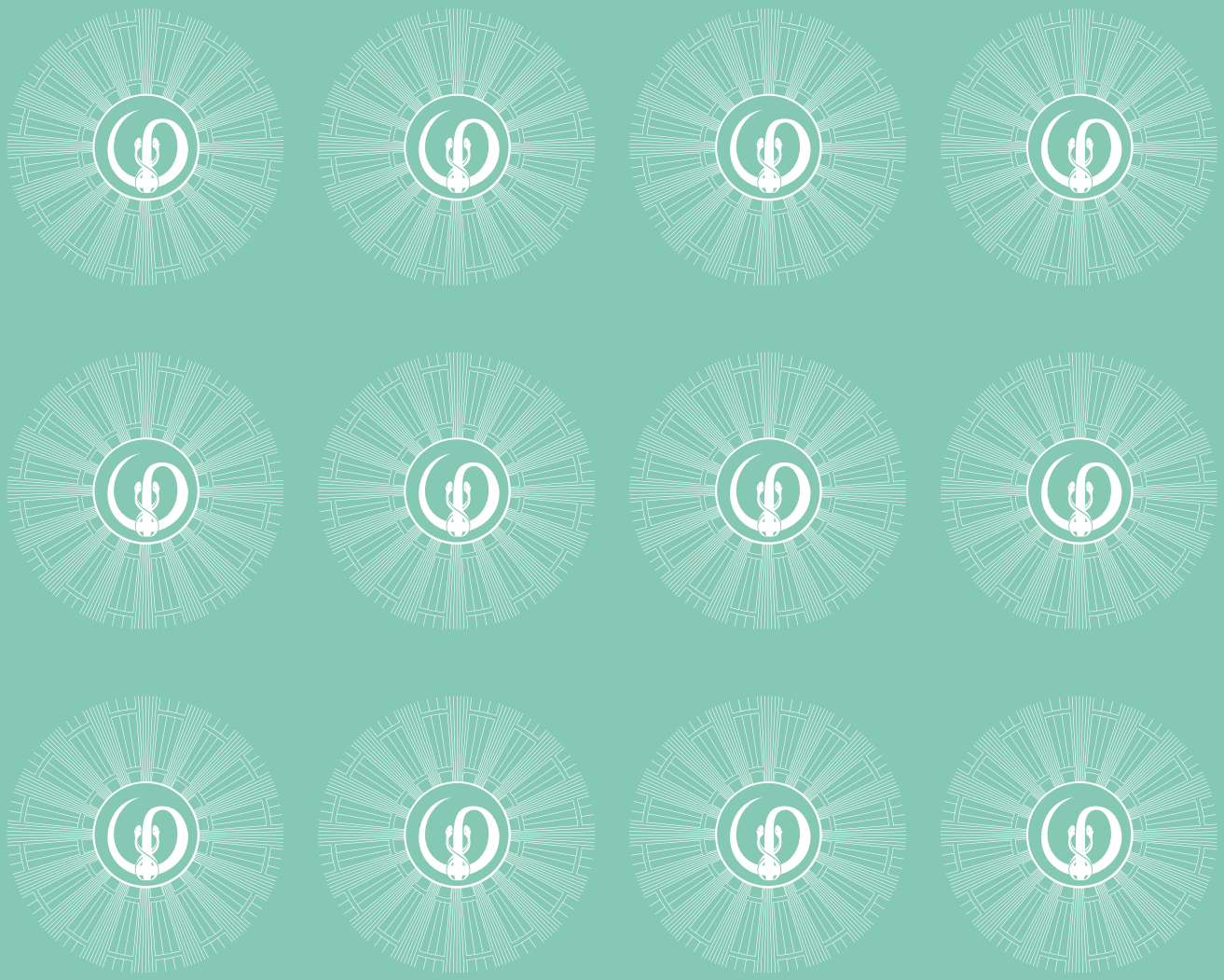
# L'AMP ?

## C'EST TOUT CE QU'ON NE DIT JAMAIS SUR LA PMA

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL
SAVOIRS EXPÉRIENTIELS



Marie-Joëlle Gros

*Juillet 2021*

Cette collection regroupe des textes non académiques, quoique portés par des paroles argumentatives, illustrées et documentées. Les textes expriment des savoirs expérientiels issus de parcours de soin, de récits de vies, d'expertise-patient, mais aussi d'expériences de vie institutionnelle restituées par des soignants — médecins inclus. Cette collection propose des connaissances subjectives, immersives, qui peuvent servir de plaidoyer ou faire œuvre de lanceur d'alerte. Les témoignages publiés sont nécessaires pour mieux comprendre le soin, la santé dans sa dimension holistique, l'hôpital comme institution, la chronicité et la transition épidémiologique qu'elle appelle. Ces textes, qui participent des cliniques de la prévention et du rétablissement, peuvent aussi avoir une fonction thérapeutique de médecine ou d'éthique narrative. Ils rappellent que si la santé est affaire de sciences et d'evidence-based medecine, elle est au service d'existences singulières, celles des patients, et doit pour cela s'appuyer sur une clinique élaborée, dans laquelle chaque regard apporte un éclairage essentiel.

# L'AMP ?
# C'EST TOUT CE QU'ON NE DIT JAMAIS SUR LA PMA

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL
SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

*Juillet 2021*

*Auteur*
**Marie-Joëlle Gros***

CHAIRE HUMANITÉS ET SANTÉ
le cnam
CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL
GHU PARIS PSYCHIATRIE & NEUROSCIENCES

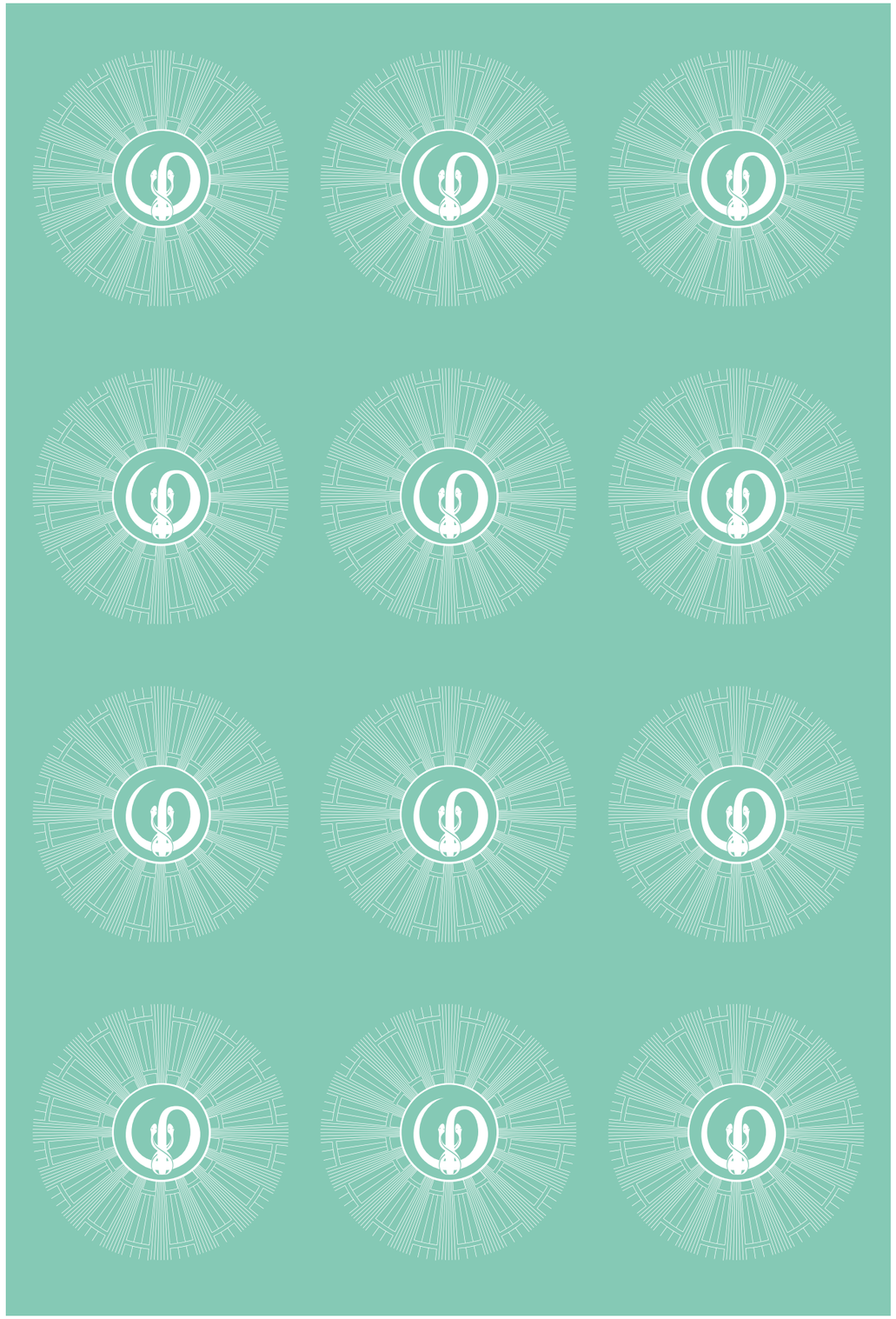
*Journaliste, Sophrologue, Ex-patiente de l'AMP et membre du Collectif Bamp!.

## Précisions

Les médecins qui ont répondu à mes sollicitations sont des professionnels reconnus de l'Assistance médicale à la procréation (AMP). Ils occupent ou ont occupé des responsabilités au sein de sociétés savantes, participent à des colloques nationaux, européens, internationaux, et font avancer la recherche à travers leur clinique ou des études. Ce sont aussi des praticiens engagés, qui prennent la parole publiquement pour changer les représentations de l'infertilité en France, conscients de l'invisibilité qui la caractérise, du besoin de développer des outils de diagnostic et d'améliorer globalement la prise en charge de leurs patients. Ils tendent volontiers la main aux associations de patients et ont souvent bâti, notamment avec le Collectif Bamp! dont je suis membre, une relation de travail et de confiance réciproque.

Ce récit est le fruit d'une quadruple expérience : je suis une ex-patiente de l'AMP, une journaliste qui écrit sur les questions de société, une bénévole associative qui organise des groupes de parole sur l'AMP, et une sophrologue qui accompagne des patients. Ces quatre dimensions se mêlent dans ce texte, apportant un éclairage singulier, à la fois informé par mes réflexes de journaliste (recueil d'informations et conduite d'interviews) et l'expérience vécue. Des passages de témoignage personnel rédigés à la première personne et identifiables comme tels complètent la part de l'enquête journalistique.

Ce texte n'a aucune prétention académique. Il a en revanche l'ambition de contribuer à changer les perceptions de l'infertilité, ainsi qu'à permettre d'améliorer globalement la prise en charge par l'écoute des patients, qui sont eux aussi des acteurs du succès des traitements.



# Table des matières


7 **Introduction**

13 **I. L'infertilité, une pathologie comme les autres ?**
13 1. Se découvrir infertiles
15 2. Une souffrance tue
16 3. Enquête sur le vécu des patients en parcours d'AMP
21 4. Des femmes au centre des parcours, des hommes qui cherchent leur place
23 5. Psychologue ou juge ?
24 6. Rapport au temps / Temporalités

29 **II. Les questions spécifiques au don de gamètes**
29 1. Mise au point sur quelques idées fausses
29 *a. Une loi enfin adoptée, des protagonistes dans l'attente de sa mise en œuvre*
31 *b. Hétéros / Homos / Femmes célibataires : des perceptions différentes du don*
33 2. Infertilité médicale, sociétale ou les deux ?
34 *a. Lesbiennes et femmes seules face aux médecins français : la rencontre de deux mondes*
35 *b. L'offre alternative du Planning familial*
36 *c. Les Cecos sur la réserve (… de gamètes et autres)*
37 3. Qui es-tu, don ?
38 *a. Les gamètes, du petit matériel ou plus que ça ?*
38 *b. La place des donneurs et des donneuses / l'anonymat*

41 **III. Penser les parcours autrement : exemples d'initiatives, outils et réalisations innovantes**
43 1. Pistes et retours d'expériences
43 *a. Favoriser un accueil chaleureux*
44 *b. Pratiquer les gestes médicaux avec tact*
44 *c. Respecter l'intimité du couple*
44 2. Améliorer la communication
44 *a. Intégrer les hommes*
45 *b. Débriefer avec les patients avant chaque nouvelle tentative*
46 *c. Accompagnement technologique*
46 3. Le couple gynéco / biologiste
46 4. Accompagnements pluridisciplinaires
46 a. Les psychologues
46 b. Les sophrologues
47 c. Intégrer les médecines complémentaires
47 5. Outils / supports / soutiens
47 *Réunions d'informations / Plaquettes d'informations*
48 6. Améliorer les locaux, disposer d'outils performants
49 7. Sensibiliser à l'infertilité
49 8. Promouvoir l'auto-conservation des ovocytes

53 **Conclusion**

54 Remerciements
55 Bibliographie
56 Annexes

# Introduction

## PMA / AMP : Un acronyme qui cherche son sens

PMA pour procréation médicalement assistée. Trois lettres qui n'existent plus sur les dépliants et les sites web des hôpitaux, les plaques des médecins, les tampons et les entêtes des services dédiés depuis… plus personne ne le sait. L'acronyme officiel, c'est « AMP » pour Assistance médicale à la procréation.

Le voici définit par l'Inserm : « *L'assistance médicale à la procréation (AMP), ou procréation médicalement assistée (PMA), consiste à manipuler un ovule et /ou un spermatozoïde pour favoriser l'obtention d'une grossesse. Elle permet de palier certaines difficultés à concevoir, sans nécessairement traiter la cause de l'infertilité* ».

En choisissant d'écrire PMA à l'envers, le corps médical souhaitait mettre l'Assistance en avant. Mais le public ne s'est jamais approprié ce changement. Les journalistes, les responsables politiques ont conservé « PMA » dans le langage courant. Ces trois lettres sont non seulement devenues au fil des années un fait de société, mais aussi un slogan politique, une capsule dans laquelle on peut glisser certes ses espoirs d'enfantement, mais aussi son combat pour l'égalité, ou sa détestation de la manipulation du vivant… « AMP », finalement, seuls les médecins s'en servent. Et les patients de ces services. Ces « experts » — là savent bien qu'au revers du slogan, il existe une réalité médicale douloureuse et éprouvante aux résultats incertains.

Je suis journaliste. J'ai raconté ces nouvelles techniques qui permettent de faire des enfants ainsi que les attentes des patients, exploré les aspects sociétaux des nouvelles parentalités pour le quotidien *Libération* jusqu'en 2015. Depuis mon départ de ce journal, je continue à enquêter et écrire sur ces thèmes pour d'autres titres (*Télérama, Causette, Médiapart, Le Monde*).

J'ai tenté d'utiliser « AMP » dans mes articles, mais je devais constamment revenir à « PMA » pour une supposée meilleure compréhension du public… et de mes rédactions en chef. Utiliser « AMP » ne relève pas de la coquetterie, d'une tocade, ou d'une obsession maniaque. C'est simplement le terme adéquat. Mais le corps social résiste. Je suis donc contrainte d'intégrer cette résistance, et elle me pose question. Je me souviens d'un autre changement d'acronyme, contrariant au début, mais qui avait réussi, lui, à s'imposer : dans les années 90, on a cessé de ranger le sida dans les « MST » pour le classer dans les « IST ». Le public et les médias ont finalement admis ce changement qui corrigeait une inexactitude. Entre PMA et AMP, la bascule ne s'opère pas. Sans doute parce qu'entre procréation médicalement assistée et Assistance médicale à la procréation, la nuance sémantique est trop ténue.

Il existe cependant une opportunité pour donner tout son sens à cette nouvelle appellation. Dans un horizon encore inconnu, mais attendu depuis l'adoption du texte de loi ouvrant la PMA à toutes les femmes le 29 juin 2021, le public des usagers de l'AMP va s'élargir aux couples de lesbiennes et aux femmes célibataires, à travers le vote des révisions des lois de bioéthiques. C'est l'occasion pour ces trois lettres de signifier Accompagnements Modernes des Patients, et même mieux encore, Accompagnements Multidisciplinaires à la Parentalité. Cette nouvelle déclinaison indiquerait un

réel changement de dimension, et permettrait aux patients et au public de mieux saisir l'étendue de ces parcours.

Le besoin d'accompagnement des patients est avéré. D'après l'étude Daifi (Ined – Inserm)[1], le taux d'arrêt des traitements est de 27 % après la première fécondation *in vitro* (FIV) qui n'a pas fonctionné, de 34 % après la deuxième FIV et de 42 % après la troisième FIV. 48% de la cohorte sort du parcours de quatre FIV sans enfant, affirment les chercheurs. Ces chiffres laissent deviner l'importance du traumatisme. Des équipes médicales en ont conscience et travaillent, avec bienveillance et empathie, à l'amélioration de la prise en charge. Ce sont ceux que j'ai identifiés et joins pour cette enquête.

La mission que m'a confiée Cynthia Fleury pour la Chaire de philosophie à l'hôpital m'a conduit à identifier les initiatives les plus abouties dans cet objectif d'amélioration du vécu des patients, et donc déterminantes pour leur capacité de résilience.

J'ai pu mener des entretiens avec des médecins (gynécologues, biologistes, endocrinologues, andrologues) et psychologues qui, au sein des services d'AMP, choisissent de placer l'écoute et le bien-être du patient au cœur de leurs pratiques, estimant qu'ils comptent parmi les facteurs de réussite des traitements. Ces interlocuteurs ont fait preuve de disponibilité et de sincérité, et je les en remercie.

Une nouvelle génération de médecins développe sur le territoire des « centres de fertilité », dont l'appellation se veut plus souple et moins anxiogène. L'organisation de la prise en charge y est pensée de façon globale et concerne tous les postes de travail. La structuration des parcours a été revue, des outils technologiques adoptés, et des moyens d'accompagnement humains encouragés. Les équipes se densifient, allant parfois jusqu'à intégrer en staff des praticiens (sophrologues, ostéopathes, acupuncteurs, nutritionnistes, sexologues) aux approches appréciées, valorisées, reconnues comme complémentaires.

La relation de confiance que je noue avec l'association de patients Collectif Bamp!, dont je suis membre depuis 2015, me permet en outre de présenter une radiographie pertinente des attentes des patients. Cette association dont l'ambition se résume en trois verbes d'action « informer / témoigner / agir », a initié un travail d'évaluation du ressenti des patients au cours de leur parcours en AMP. Une première fois fin 2018 avec le concours du laboratoire Gédéon Richter, puis avec l'Institut de médecine de la reproduction de Marseille en 2019. Ces résultats permettent de quantifier et de qualifier les besoins des usagers.

L'association Collectif Bamp![2] organise depuis 2015 la Semaine de Sensibilisation à l'Infertilité. La dernière édition a eu lieu du 9 au 14 Novembre 2020. De nombreux praticiens et chercheurs, tout comme les bénévoles de l'association dont je fais partie, y ont pris part en animant des conférences et des groupes de parole de patients. Cette association apporte sa contribution aux discussions de la loi de bioéthique, comme y invite la démocratie sanitaire. Elle relaie les campagnes d'information et de sensibilisation au don de gamètes initiée par l'Agence de la biomédecine, et participe à diverses commissions institutionnelles, ou inter-associatives, liées à l'activité d'AMP.

Comme journaliste, j'ai beaucoup écrit et relayé le chagrin et la colère des patients, ce qu'on appelle de façon éculée leur « parcours du combattant » pour parvenir à donner la vie. Puis j'ai dû, un jour de 2008, me résoudre à devenir moi-même une patiente de l'AMP. Cette traversée de l'intérieur des protocoles médicaux m'a permis de mesurer l'immense solitude des patients. Même quand la vie sociale est dense tout autour.

Des parallèles entre AMP et cancers s'imposent. Dans la difficulté à dire, l'isolement, dans la douleur physique et psychique, dans ce qui peut s'apparenter à une maladie chronique. Toute proportion gardée, et d'abord parce que la vie des patients de l'AMP n'est pas en danger, notons que dans ces deux cas de figure la vie bascule, les rêves se mettent sur pause. Et dans un cas comme dans l'autre, il apparaît que la réussite passe par un traitement de pointe allié à un accompagnement personnalisé.

Or l'activité d'AMP est sous-dimensionnée. Il existe sur notre territoire une opposition sourde aux techniques de procréation. À l'évidence, l'infertilité reste un tabou majeur dans notre société. Les patients ont du mal à en parler, les médias se saisissent peu du sujet, les médecins en sont encore encombrés, et sans surprise, les représentants de la nation aussi. Les évolutions marquent le pas. La révision de la loi de bioéthique, censée accompagner celles de la société, piétinent. La France, terre d'exploration de la médecine de la reproduction au tout début des années 80, est aujourd'hui un pays empêché. Les médecins s'en alarment, les patients, quelle que soit leur orientation sexuelle, fuient vers l'étranger.

Hors de nos frontières, ils font l'expérience d'une médecine privée, performante et inclusive. Il serait dommageable d'imaginer que les médecins français se réjouissent de cette fuite de leurs patients vers l'étranger. La situation de la recherche en France est à leurs yeux préoccupante. Leur ambition est bien d'offrir des soins de qualité équivalente sur l'ensemble de notre territoire.

Maintenant que la loi française ouvre les soins d'AMP aux lesbiennes et aux femmes seules, la question de l'organisation se pose sans détours. Elle est d'ores et déjà posée. Derrière la victoire sociétale, de nombreux aspects médicaux restent dans l'ombre, ce qui affecte une bonne part des équipes les plus mobilisées contre l'infertilité, ainsi que leurs patients. Les chiffres parlent d'eux-mêmes : en France, 4 FIV sur 5 se soldent par un échec. Ce constat, posé dans le rapport 2019 de la Cour des comptes (« Une efficience à renforcer »), est sans appel[3].

L'AMP a un coût. Un coût financier pour la collectivité. Un coût humain sur le corps des femmes, sur les couples. Se doter des meilleurs outils permet de réaliser des économies d'échelle et de rendre le service de soins plus efficace.

La rencontre des nouveaux publics avec l'organisation de soins telle qu'elle existe aujourd'hui en France va sans doute faire des étincelles. La loi de bioéthique votée, comment les nouveaux droits vont-ils s'appliquer ? Les femmes célibataires et les lesbiennes ont besoin de gamètes masculins. Comment arbitrer les besoins et éviter les mises en concurrence des publics dans une activité qui souffre déjà en partie de pénurie ? Comment s'assurer de la bienveillance de l'accueil quand on le sait déjà en partie défaillant ?

La première partie de ce document se penchera sur l'infertilité, en interrogeant les spécificités de cette pathologie. En quoi est-elle différente des autres ?

La seconde partie explorera les questions liées au don de gamètes. Cette activité, légale depuis plus de quarante ans, concernait jusqu'à présent exclusivement les couples hétérosexuels. Et génère beaucoup de fantasmes. Qu'en est-il pour les nouveaux publics ?

Enfin, la dernière partie exposera des parcours innovants, basés sur une co-construction qui acte le dialogue entre médecins et patients, et prend en compte ces derniers comme acteurs à part entière du soin.

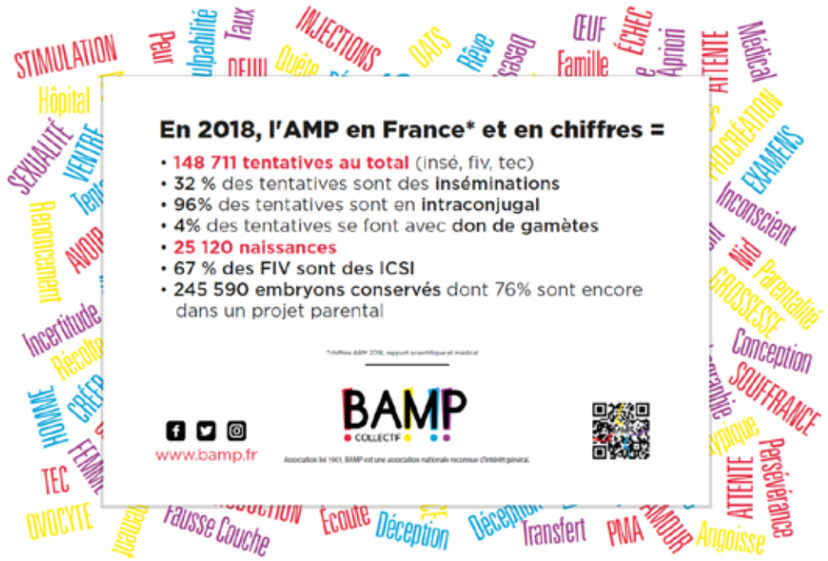
1 Étude Ined-Inserm Daifi, BEH, juin 2011.
2 www.bamp.fr
3 www.ccomptes.fr/fr/documents/50132

L'organisation de ces accompagnements nouveaux m'intéresse tout particulièrement. Elle reconnaît et prend en compte la charge émotionnelle induite par les traitements de l'infertilité. Elle cherche à réparer les corps et les âmes blessés. À l'avenir, elle intègrera les nouveaux publics et les nouvelles demandes des femmes, comme l'autoconservation des ovocytes. Si cette technique avait existé à mon époque, j'aurais voulu en bénéficier.

J'ai dû me résoudre au don d'ovocyte pour devenir mère. Je mesure le besoin d'échanges des parents, et des enfants, autour de ces situations. Au sein de l'association Collectif Bamp!, j'anime régulièrement des groupes de paroles sur ce thème. La parentalité avec le don de gamètes soulève quantité de questions. Dans ce cadre-là, il serait judicieux de redéfinir l'acronyme AMP pour proposer des Accompagnements Multidisciplinaires à la Parentalité.

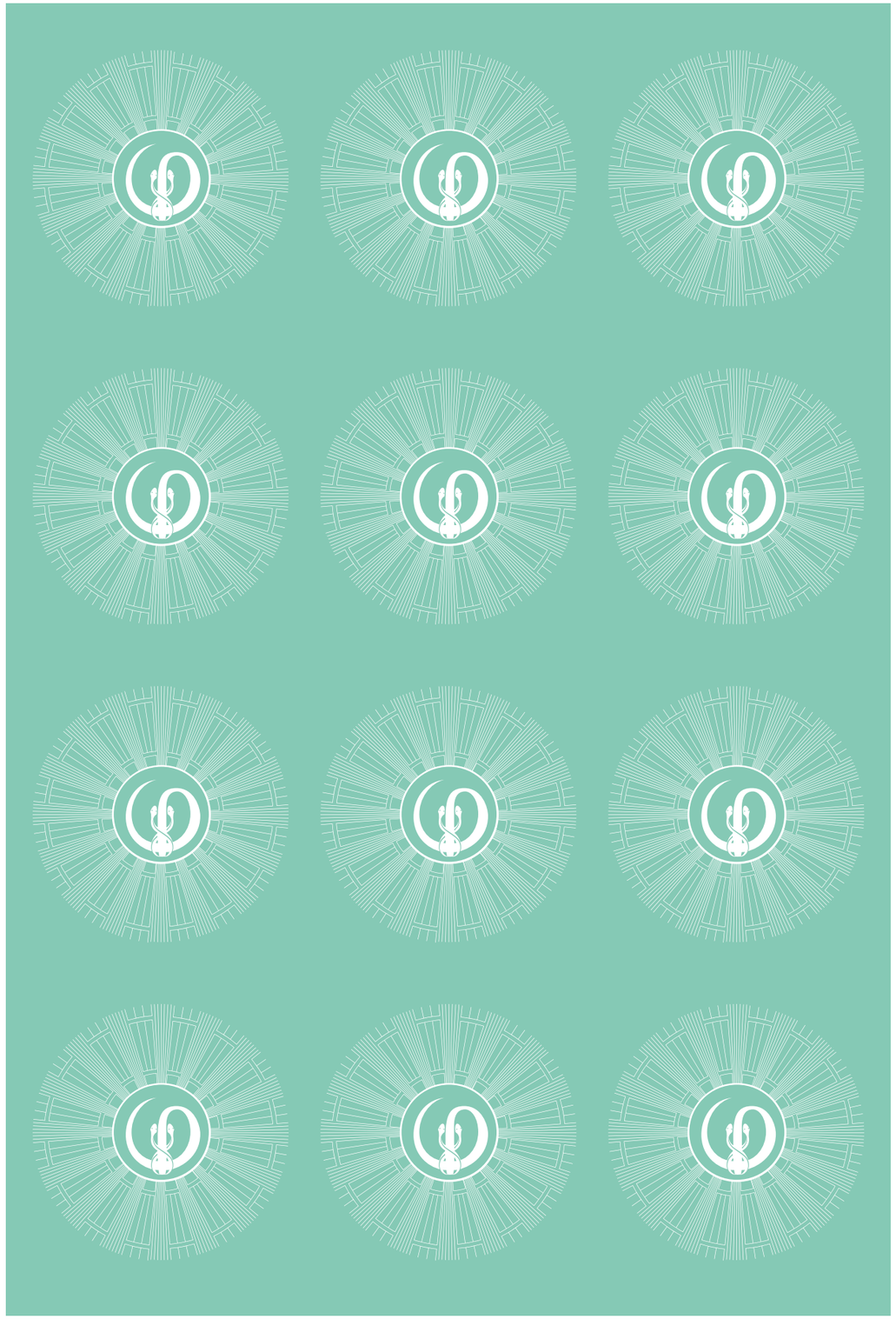
En AMP, la question du temps est centrale. La crise sanitaire et le premier confinement, qui ont marqué l'arrêt total de l'activité d'AMP, ont été un traumatisme de plus pour les patients et les praticiens. Le retour d'expérience montre que les associations de patients et les professionnels moteurs d'un accompagnement holistique ont joué un rôle d'apaisement indéniable pendant cette période. La prise en charge des patients peut et doit être mieux répartie.

**Quelques chiffres**




Et aussi… une naissance sur trente est liée à l'AMP (Sources INED).
4 FIV (fécondation in vitro) sur 5 se soldent par un échec (Rapport de la Cour des comptes 2019).
Huit ans après le premier traitement, 71% des couples ont eu un enfant dont 41% dans le centre de FIV suite au traitement, 7% suite à un autre traitement ailleurs, 12% suite à une conception spontanée, 11% en adoptant un enfant (Chiffres de l'étude Daifi : Ined – Inserm).

On estime que 15 à 20.000 couples partent chaque année à l'étranger bénéficier d'un parcours d'AMP. (Estimations des associations).



# I. L'infertilité, une pathologie comme les autres ?

## 1. Se découvrir infertiles

« *C'est dans ta tête, pense à autre chose !* ».
Conseil trop souvent entendu par les patients dans le cercle familial, amical.

Avant l'annonce de l'infertilité, c'est-à-dire la compréhension par les patients qu'il faudra l'aide de la médecine pour voir se réaliser leur projet d'enfant, de nombreux malentendus se produisent. L'infertilité n'est pas une pathologie tout à fait comme les autres, et les médecins eux-mêmes ont parfois du mal à la déceler. Après tout, leurs patients ne sont pas malades. Tout au plus, sont-ils perçus comme « inquiets » … pas de quoi s'affoler.

Dans les groupes de parole que nous animons au sein de l'association Collectif Bamp!, des récits reviennent. Des jeunes femmes, désireuses de devenir mères, ne sont pas entendues par leur gynécologue. Celles qui sont seules s'entendent dire : « *On reparlera de la grossesse quand vous aurez trouvé un compagnon* ». D'autres, qui essaient de surmonter une fausse-couche : « *Vous êtes jeune, vous serez de nouveau enceinte* ». Quand elles sont en couple : « *vous avez tout ce qu'il faut, il a tout ce qu'il faut, ça viendra ! Allez, prenez des vacances, faites-vous plaisir* ». Il se peut, bien sûr, que ces praticiens aient raison. Mais les choses se sont passées autrement pour les patients que nous écoutons au sein de l'association, et le constat est amer.

La question du temps est déterminante en AMP. L'âge moyen des femmes à la première grossesse ne cesse de reculer, il est de 30 ans aujourd'hui, et leur fertilité va commencer à sérieusement s'émousser à partir de 35 ans. La fenêtre de tir est donc étroite. Celles qui en ont conscience doivent être entendues plutôt que renvoyées dans les cordes.

Du temps a passé, plusieurs années parfois, entre ces premiers échanges patients / gynécologues autour de la grossesse, et finalement une prise en charge en AMP. « *Je suis passée de "tout va très bien ne vous inquiétez pas" à 25 ans, à "madame, la qualité de vos ovocytes ne va pas nous permettre d'obtenir une grossesse"* », témoigne une femme qui a dû se résoudre au don d'ovocytes après 40 ans.

Ces années d'errance, sans écoute médicale, sont trop nombreuses pour être niées. Elles témoignent d'une attitude paternaliste à l'égard des patients, d'un manque d'attention à leurs interrogations, et peut-être même à la conscience qu'ils peuvent avoir de leurs difficultés physiologiques. « *Je connais mon corps, je sentais bien que quelque chose clochait* », confie cette jeune femme, en insuffisance ovarienne précoce. Mais on me disait, « *arrêtez d'y penser, laissez venir* ».

En parallèle, heureusement, des équipes médicales ont mis au jour des facteurs d'infertilité longtemps ignorés telles que l'endométriose, des ovaires polykystiques, des synéchies utérines… Avant de renvoyer une patiente chez elle, on peut désormais l'aiguiller vers un bilan de fertilité, quel que soit son âge.

Au Centre hospitalier intercommunal de Créteil (Chic), la docteure Nathalie Massin propose depuis 2019 un check-up fertilité accessible à toutes les femmes de 20 à 45 ans qui souhaitent connaître leur capital fertilité. « *Elles ont besoin de savoir où elles en sont pour savoir comment orienter leur projet de vie* ». Au cours de cette première année, la gynécologue et endocrinologue, cheffe de service d'AMP à Créteil et présidente de la Société de médecine de la reproduction a reçu environ 200 femmes. Dans 30% des cas, son Fertilité check-up a permis de déceler des anomalies. Parmi ces anomalies, des troubles de l'ovulation dans 50% des cas, des obstructions des trompes ou de l'utérus dans 25% des cas, de l'endométriose dans 10% des cas.

L'examen, qui se déroule en 60 ou 90 minutes, comporte trois étapes :

1- Un questionnaire soumis à la patiente sur son hygiène de vie (tabac par exemple), ou la régularité de ses règles, ou sur des potentielles interventions subies sur l'appareil reproductif, etc.

2- Un examen échographique par voie vaginale, l'observation de la réserve ovarienne, l'état de l'utérus et des trompes.

3- Un entretien personnalisé.

Cet examen est ouvert à toutes, quel que soit leur âge et situation familiale. L'idée est clairement d'aider les femmes à faire des choix en fonction de leur « capital fertilité » ainsi révélé. Autrement dit, savoir pour décider de la suite. Enclencher une grossesse sans tarder, mettre en perspective son projet de grossesse dans une discussion avec les médecins, ou pourquoi pas envisager l'autoconservation ovocytaire, à l'étranger pour l'instant, en France lorsque la loi de bioéthique sera votée. À ce propos, permettons-nous un rapide aparté, même si nous reviendrons sur l'autoconservation dans la seconde partie.

L'autoconservation des ovocytes, légale mais conditionnée au don (les femmes doivent donner, de leurs ovocytes prélevés, les cinq plus matures, et garder le reste pour elles) est une revendication désormais ancienne des femmes et des sociétés savantes, et appuyée par l'avis favorable du Conseil consultatif national d'éthique (CCNE)[4]. Malgré l'opposition incompréhensible des Sénateurs lors de la discussion de la loi en première et seconde lecture, le droit à une autoconservation sans contrepartie de don va s'ouvrir puisque le texte a été adopté le 29 juin 2021. Celles qui y ont eu recours à l'étranger, et que j'ai pu interviewer, racontent leurs motivations. Bien loin de préoccupations carriéristes qui les empêcheraient de se concentrer sur leur désir de grossesse, elles sont souvent confrontées à une forme de célibat subi, faute de trouver un partenaire disposé à partager leur projet parental. Pouvoir auto-conserver leurs propres ovocytes les libère d'un poids considérable, celui de l'horloge biologique, facteur de stress et véritable frein à la rencontre amoureuse[5].

Connaître son potentiel de fertilité est un droit nouveau, pour l'instant seulement accessible aux femmes. Un examen similaire pour les hommes est envisagé à Créteil, sur les mêmes bases : un questionnaire (en cas de tabagisme, les chances de grossesse chutent de 50%) / un examen du sperme après masturbation / un entretien personnalisé permettant d'évoquer les souhaits du patient quant à son projet de paternité.

Au cours de notre enquête, l'absence d'interlocuteurs médicaux pour les hommes est apparue de manière criante. Des consultations en andrologie leur sont ouvertes depuis peu, mais le plus souvent seulement lorsqu'une anomalie est décelée. À l'inverse des femmes qui sont invitées à consulter un gynécologue dès l'adolescence, les hommes sont privés de ces rendez-vous médicaux propres à leur genre. Et lorsqu'une infertilité est détectée chez eux, la détresse psychique, mêlée à l'impossibilité d'en parler avec des interlocuteurs qualifiés et disponibles, semble décuplée.

Le fertilité check-up des docteurs Nathalie Massin et Jean-Marc Levaillant (échographie) coûte 350 euros et n'est pas remboursé par la Sécurité sociale, mais les femmes s'arrangent pour le financer. Cet examen dure en moyenne une heure, et en vaut en réalité plusieurs. Seules 20% des femmes qui en ont bénéficié l'an passé résidaient en Ile-de-France, l'immense majorité s'étant rendue à Créteil spécialement pour l'examen. La demande est réelle.

De nombreux jeunes médecins sont désormais formés au Fertilité check-up. Cette nouvelle génération de praticiens, peut-être elle-même confrontée à l'infertilité puisqu'elle concerne désormais un couple sur cinq, doit pouvoir se doter des outils de diagnostic qui permettent de révéler une pathologie, plutôt que renvoyer les patients à des maux imaginaires.

« *Je bannis le terme d'infertilité psychogène, martèle le docteur Nathalie Massin. Plus on poussera loin les examens, et moins on aura d'infertilité inexpliquée.* » L'infertilité « idiopathique », c'est le terme consacré, représenterait aujourd'hui 8% des cas, elle était de 20% à la fin des années 90. Pour elle, les « *blocages importants* » sont exceptionnels. En revanche, beaucoup de champs de l'infertilité restent à explorer, comme le rôle des fibromes, l'expression des gènes sur l'ovocyte, sur l'endomètre. Elle qualifie l'utérus de « *boîte noire* » qui reste à comprendre. Et que se passe-t-il à l'échelle des cellules ? La recherche sur les cellules souches concentre beaucoup d'espoirs. Plus quotidien, le DPI-A, le diagnostic pré-implantatoire des embryons aneuploïdes, réclamé par quantité de praticiens français, et pourtant une nouvelle fois écarté de la loi de bioéthique au nom de prétendues visées « eugénistes », permettrait d'en savoir plus sur les chromosomes, de mieux connaître la part de la génétique dans l'infertilité… Sans lui, des embryons sont réimplantés à l'aveugle. En AMP, 85% des embryons sont non viables ou ne s'implantent pas[6].

« *L'infertilité n'est pas seulement l'affaire d'une patiente, c'est celle d'un couple, souligne Nathalie Massin. Donc nous n'avons pas un, mais deux patients en face de nous. Et ce couple en forme un troisième avec le médecin* ». Trouver le bon, se sentir libre de s'adresser au centre d'AMP qui correspond le mieux à leurs attentes est une liberté offerte aux patients, que beaucoup s'interdisent encore. Souvent par méconnaissance de leurs droits. Souvent aussi parce qu'ils passent par le bouche à oreille et sont donc dépendants des réseaux médicaux de leur entourage. La blessure de l'infertilité est telle qu'ils s'adressent à des proches pour oser dire leur infertilité, s'interdisant de fait une mise à plat des différentes options de soins qui pourraient s'offrir à eux.

## 2. L'infertilité, une souffrance tue

*J'ai traversé l'épreuve de l'assistance médicale à la procréation. Je peux aujourd'hui en parler car mon enfant est là, la souffrance est derrière moi. Mais je n'ai pas oublié les émotions qui m'ont traversée pendant mes quatre années de parcours.*

*La colère de me découvrir infertile, de devoir prendre des traitements, m'injecter des hormones. La culpabilité de n'être pas la femme féconde que j'avais imaginée et devoir m'en remettre à d'autres*

4 www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/ccne_avis_ndeg126_amp_version-def.pdf

5 Lire ce témoignage www.pressreader.com/france/causette/20180101/282445644456189. Et la thèse de Manon Vialle, sociologue, Université d'Aix-Marseille : « Infertilité "normale" vs infertilité "pathologique" : une opposition en question : normes et pratiques françaises de l'AMP face à l'infertilité féminine liée à l'âge ».

6 www.ccomptes.fr/fr/documents/50132

*pour enfanter. La douleur de voir mes amies, mes collègues devenir mères et moi pas. Je me cognais la tête contre un mur : celui de l'échec, des échecs.*

*Je me souviens de soirées entre amis où je n'arrivais pas à être vraiment là, la tristesse prenait trop de place. Quel que soit le moment du traitement, j'étais préoccupée, et à chaque fausse-couche effondrée. Lorsque les traitements ne donnaient rien, je me dépréciais, je cherchais en vain le « défaut de fabrication » que mon corps abritait et qui me rendait inapte à la maternité. Je n'avais personne à qui en parler, bien que je sois journaliste et très entourée.*

*L'AMP est derrière moi, mon enfant est là, et cela change tout. Mais je n'ai pas oublié ce sentiment de solitude et d'isolement, malgré les amis encourageants. À force d'échecs, la famille et les amis en sont réduits à dire des inepties (« Tu dois avoir un blocage ». Peut-être, mais lequel ? Tu sais sur quel bouton appuyer, toi, pour débloquer tout ça ?). À force de nous voir tendus, ils n'osent plus poser de questions. Les Noëls passent, les anniversaires des neveux se succèdent. La pièce réservée à l'enfant à venir reste à l'état de bureau. On stocke dans des armoires bouclées à double tour des peluches et quelques jouets. On attend. On espère. On est désespérés.*

Je donne aujourd'hui de mon temps à ceux qui sont encore dans cette épreuve-là, en animant avec d'autres du Collectif Bamp! des groupes de parole. Une fois par mois, à Paris et en région, nous invitons des patients de l'AMP à échanger entre pairs.

Chaque groupe de paroles est l'occasion d'entendre cet isolement mental des patients. Certains parviennent à se raconter, à dire ce qu'ils ressentent. D'autres se taisent. Mais c'est la force de ces réunions entre pairs : à l'issue de quelques heures, les visages ne sont plus les mêmes, les voix ne sont plus étranglées, il y a des sourires, des rires. Confier que l'on est infertile, dire ce que l'on ressent et comment on le vit, entendre des situations et des émotions qui résonnent avec les siennes offre du réconfort.

Des équipes médicales organisent elles aussi des rencontres entre patients, parfois avec la présence d'un psychologue. Au cours de mon enquête, j'ai pu mesurer comme il est parfois préférable que ces réunions aient lieu ailleurs que dans un cadre médical. Revenir sur les lieux des examens et du diagnostic est souvent un frein. Les médecins en ont conscience et voient aussi un avantage à se délester d'une part de logistique : prévoir et réserver une salle, mobiliser du personnel… Beaucoup délèguent l'organisation de groupes de parole à des associations.

La crise sanitaire nous a conduit à organiser nos réunions en visio-conférences. Même si les interactions sont différentes du présentiel, elles existent. Et ce lien maintenu au-delà des difficultés d'organisation des soins liées à la pandémie est précieux pour les patients. Se réunir, parler, s'écouter, même à travers le filtre insatisfaisant de l'écran, reste une requête.

En écoutant les patients confier leur impossibilité à dire, et/ou à être entendus, j'ai pris conscience de l'importance du tabou. Les patients de l'AMP, en ne pouvant assurer seuls une fonction de reproduction pourtant largement partagée, se sentent maintenus dans un état de minorité. Et se taisent. Ne pas pouvoir dire, c'est le propre d'un tabou.

Et ce tabou était perceptible partout. La production culturelle, reflet de la société, en est la preuve flagrante. Très peu de films, de livres s'emparent du sujet. A l'automne 2020, en organisant la sixième édition de la Semaine de sensibilisation à l'infertilité (SSI)[7], l'association Collectif Bamp! a souhaité consacrer deux soirées à la création et au récit. L'une en compagnie d'auteurs d'ouvrages récents,

7 https://bamp.fr/2020/10/10/6eme-semaine-de-sensibilisation-a-linfertilite/



l'autre avec une scénariste de séries télé populaires. Le jour où l'AMP sera intégrée dans la production audiovisuelle comme une situation commune traversée par quantité de Français, le tabou aura reculé. Pour l'instant, un couple sur cinq est confronté à l'infertilité, et cette réalité apparaît très peu sur nos écrans. Ou alors de façon caricaturale, et toujours exceptionnelle. J'en tiens la comptabilité à disposition.

L'infertilité est une souffrance tue. Les patients ont du mal à l'énoncer car elle rebondit sur l'intimité, la sexualité. Leur entourage a du mal à l'entendre et multiplie les maladresses. Les auteurs rechignent à s'emparer d'un sujet aussi peu glamour, et les représentants politiques, comme la majeure partie de la société, est mal à l'aise avec le sujet.

Mais il y a encore plus tabou. C'est le renoncement. Dire stop, arrêter. Tandis que des couples s'acharnent, parfois cinq, dix ans, épuisés, physiquement, émotionnellement, d'autres renoncent dès l'échec de la première FIV. Pas par lâcheté ou manque de courage. Le comédien Nicolas Danzin, auteur et interprète du spectacle « *Père-Emption* » que j'ai pu voir sur la scène du théâtre parisien Darius Milhaud en octobre 2020, raconte le désir d'un couple, l'attente sans cesse prolongée, les années qui passent, et cet homme et cette femme, toujours amoureux, qui finissent par donner eux-mêmes le clap de fin.

La femme de Nicolas Danzin était présente dans la salle pour cette représentation. Leur décision, infiniment courageuse, les soulage d'une torture trop longtemps endurée. Mais la blessure d'une vie sans enfant reste bien là. Aux regards compatissants, ce couple oppose la force de son lien.

Qu'elle soit « inexpliquée » ou que le corps médical ne puisse pas encore l'expliquer, l'infertilité tombe à un moment donné dans le champ des impossibles car le temps a passé, les années ont défilé, et de FIV en aiguille, les gamètes du couple se sont encore altérées. « *Il est trop tard, madame, nous sommes désolés. Si vous souhaitez toujours devenir parents, il faut envisager le don de gamètes* ». Nicolas Danzin et sa femme ont décliné l'invitation.

Raconter, que l'on soit patients ou médecins, c'est sans doute œuvrer à faire tomber le tabou de l'infertilité, à la rendre plus banale, plus quotidienne, et donc mieux acceptée. Cette action de basculement des perceptions, menée de front par les équipes médicales et les patients qui se mobilisent ensemble, marque un tournant dans l'histoire de cette jeune spécialité. Désormais, les occasions de travailler de concert, comme y invite la démocratie sanitaire, sont de plus en plus nombreuses et portent leurs fruits. Ainsi à Marseille, une enquête a été menée conjointement par l'équipe médicale de l'IMR et une sociologue membre de l'association collectif Bamp! Cette enquête[8], à la fois quantitative et qualitative permet de mettre en lumière plusieurs aspects du vécu des patients. Elle vient confirmer ce que mon approche de journaliste révèle elle aussi.

## 3. Une enquête IMR Marseille / Bamp! sur le ressenti des patients

Le vécu des patients, c'est ce que je cherche à raconter comme journaliste. Je l'ai expérimenté comme patiente. Et c'est ce que j'accompagne maintenant en tant que sophrologue. Autant dire que ce thème est au centre de mes préoccupations, comme pour tous ceux qui se penchent sur la réalité de ces parcours, parce qu'ils les vivent en qualité de patients, ou parce qu'ils les organisent comme médecins.

Nous l'avons déjà souligné, les patients de l'AMP sont enfermés dans un silence préoccupant. Un

8 Paton N., Betzi S., Porcu-Buisson G., Morvan A., Rio V. (2020) « Usages et expériences des patients en AMP en France en 2020 », Rapport BAMP/ IMR-Bouchard, Marseille.

couple sur deux abandonne les traitements après la première FIV, ce chiffre traduit le traumatisme des traitements[9].

Il est possible de vivre autrement un parcours d'AMP. De faire en sorte que les patients en sortent non blessés, essorés, cabossés, mais renforcés dans leur capacité à être parents. Je suis convaincue qu'il y a urgence à les intégrer dans le soin, à les rendre acteurs de la résolution de leur pathologie. Des médecins partagent ce point de vue.

Il apparaît indispensable d'écouter la souffrance psychique des patients et de les aider à garder le contact avec ce corps qui semble les trahir dans une fonction pourtant largement donnée à tous. En résumé, de leur offrir un espace de réassurance et de réconfort physique et psychique.

Au sein de l'association Collectif Bamp!, une sociologue Nathalie Paton, par ailleurs patiente marseillaise, s'est emparée elle aussi du vécu des patients. Un travail de construction à trois a germé entre elles, Virginie Rio co-fondatrice de l'Association collectif Bamp! et Géraldine Porcu-Buisson, gynécologue-obstétricien, spécialisée en médecine de la reproduction à l'Institut de Médecine de la Reproduction (IMR) à Marseille, et également membre du conseil d'administration de la SMR (Société de Médecine de la Reproduction) et présidente du GEFF (groupe d'étude de la fécondation *in vitro* en France).

L'enquête « *Usages et expériences des patients en AMP en 2020* »[10] est en cours d'analyse. Nous avons pu accéder aux premiers résultats. Ils permettent d'étayer notre réflexion et confirment le besoin d'une amélioration globale de la prise en charge. Nous verrons que des équipes ont déjà fait ce travail d'évaluation et d'amélioration de leur offre de soins. Mais il reste rare que les attentes des patients soient explorées.

Le laboratoire Gédéon Richter avait souhaité mener une telle enquête, avec l'association Collectif Bamp! fin 2018. Les résultats de cette enquête « Vécu et perceptions du parcours en AMP en France »[11], conduite par Ipsos, rejoignent en partie ceux de l'étude menée en 2020 par Bamp et l'IMR de Marseille. Afin de livrer une photographie de la prise en charge telle qu'elle existe aujourd'hui, cette étude s'est focalisée sur les parcours en cours et a volontairement exclu les ex-patients.

L'enquête « *Usages et expériences des patients en AMP en 2020* »[12] permet donc d'identifier des besoins, des freins, des leviers. Elle a clairement pour finalité de donner la possibilité de développer des outils d'encadrement et d'accompagnement pertinents.

683 personnes y ont répondu, reparties sur l'ensemble du territoire, dans des centres publics et privés, exclusivement en France. La première dimension de l'enquête porte sur les usages, la seconde sur les expériences et les ressentis.

**Les usages**

Il apparaît dans un premier temps que l'amélioration de la qualité de la communication avec le personnel soignant est une attente importante. Seul un centre sur deux organise une réunion d'informations pour les nouveaux entrants dans un parcours d'AMP. Le besoin de rationaliser l'emploi du temps médical en regroupant les examens sur un même lieu revient souvent.

9 Chiffres de l'Agence de la biomédecine.

10 Paton N., Betzi S., Porcu-Buisson G., Morvan A., Rio V. (2020) « Usages et expériences des patients en AMP en France en 2020 », Rapport BAMP/ IMR-Bouchard, Marseille.

11 https://www.ipsos.com/fr-fr/comment-les-couples-francais-vivent-ils-leur-parcours-dassistance-medicale-la-procreation

12 Lire en annexe.



Un tiers des patients n'a pas identifié d'autres centres que celui auquel il s'adresse. Cette proportion pose question. Les patients choisissent leur centre d'AMP parce qu'un proche le leur a recommandé, et pour la qualité de sa prise en charge. Mais ils semblent très peu conscients de leur droit à s'adresser au centre de leur choix sur le territoire. L'enquête souligne le besoin d'une meilleure information sur leurs droits.

La moitié d'entre eux souhaitent pouvoir communiquer davantage avec l'équipe médicale. L'enquête note une forte crispation autour de la communication des résultats personnels.
Les demandes les plus fréquentes des patients concernent :
– les coordonnées d'associations qui peuvent les accompagner
– des aiguillages vers des médecines complémentaires
– des informations sur les effets secondaires des traitements
– un accompagnement psychologique
– la tarification

Des requêtes nombreuses concernent l'accueil téléphonique, l'accueil lors du premier rendez-vous, l'accueil lors des examens en échographie, et le premier jour de traitement.

Les patients sont en outre demandeurs d'une approche multidisciplinaire. Ils semblent un peu perdus quant à leur marge de manœuvre personnelle pendant le parcours, et en conséquence, se laissent guider. Ils sont en demande de plus d'accompagnement et d'écoute.

**La place des hommes**

Une répondante sur quatre affirme que son mari/compagnon n'est pas associé au parcours d'AMP. La plaquette d'information est surtout centrée sur elle. Le dossier médical est à son nom à elle. Peu de recommandations sont délivrées sur son hygiène de vie à lui / Peu de sollicitation aussi pour le faire venir aux différents rendez-vous.

Les répondants déplorent encore une absence de recherche sur l'infertilité masculine / une absence d'écoute des hommes / des appels téléphoniques adressés uniquement à elles lors de la communication des résultats.

Même lorsque l'infertilité est plutôt masculine, le corps des femmes est soumis à rude épreuve. Elles ont parfois l'impression que les hommes ne mesurent pas ce qu'elles vivent dans leur corps. Ni leurs angoisses. Elles souhaiteraient que leurs maris/compagnons partagent cela aussi.

**L'expérience, le vécu**

Le deuxième volet de l'enquête IMR/Bamp! porte sur l'expérience, le ressenti des patients[13].
310 répondants se sont exprimés sur l'impact de leur parcours d'AMP sur l'emploi-le travail / la famille-les proches / le rapport au corps / le rapport au couple / la vie de patient / la compréhension de l'infertilité / la relation à la prise de décision.
Parmi ces résultats, plusieurs retiennent l'attention.
Le désir d'enfant est une pensée quotidienne pour 85 % de l'échantillon.
67% se disent à l'aise avec l'infertilité. Mais pour 65%, l'infertilité empêche de profiter pleinement de

13 Lire en annexe.

la vie de tous les jours. Elle a un impact sur le sommeil, les projets.
63,5% des patients se sentent responsables de leur infertilité.
L'immense majorité se débrouille pour s'auto-injecter les traitements, sans l'aide d'infirmiers ou de leur conjoint. 65% sont fières de parvenir à se piquer elles-mêmes.
L'impact sur la vie professionnelle est colossal.
Pour 83%, le traitement affecte le planning professionnel.
79% reconnaissent une baisse de leur performance.
33% estiment que le traitement à un impact sur leurs relations sociales au travail.
25% reconnaissent des difficultés à mener de front vie professionnelle et soins.
Les répondants perçoivent cependant leur **milieu professionnel** comme plutôt compréhensif.
22% ont informé le service des ressources humaines
65% un supérieur hiérarchique
34% des collègues ou amis de travail
Dans 17% des cas cependant, personne n'est au courant sur le lieu de travail.
Pour un quart (1/4) des répondants, s'absenter du travail pour se rendre aux examens médicaux est difficile.

D'un **point de vue relationnel**, la sociologue Nathalie Paton note qu'à travers l'expérience des parcours d'AMP, les liens forts sont renforcés, les liens faibles brisés.

**Quant à l'impact sur le parcours de vie et la définition de soi**
82% affirment que voir une femme enceinte entraîne un sentiment de détresse personnelle
85,5% qu'elles en sont déprimées.
La sociologue souligne encore « une image de soi dévastée »
61% ne s'estiment pas plus féminines
95% pas mieux dans leur peau
86% s'inquiètent des effets secondaires des traitements.

D'où une forte demande pour palier les effets secondaires des traitements et de renforcer l'image de soi.

EN CONCLUSION DE CETTE ÉTUDE, LE TRIO ASSOCIATION DE PATIENTS COLLECTIF BAMP! / SOCIOLOGUE / INSTITUT DE MÉDECINE DE LA REPRODUCTION DE MARSEILLE PORTE LE PROJET D'UNE **CHARTE PATIENTS, CO-ÉCRITE AVEC LES MÉDECINS**, À LAQUELLE SOUSCRIRAIENT LES ÉTABLISSEMENTS DE SOIN. CET ENGAGEMENT POURRAIT ÊTRE ÉVALUÉ ET AJUSTÉ TOUS LES ANS. LE TRIO ENTEND ÉGALEMENT CRÉER UN DISPOSITIF « **PARCOURS PATIENTS** » IMPLIQUANT DAVANTAGE LES PREMIERS INTÉRESSÉS, DEVENANT DE FAIT DES ACTEURS DE LEUR TRAITEMENT.

Lorsque j'ai pris connaissance de cette étude, il m'a semblé essentiel de pouvoir la citer, quand bien même l'exploitation des résultats est encore en cours pour la partie des verbatims, car mes observations de journaliste, de patiente et de sophrologue concordent avec elle.

Au cours de mon enquête, j'ai cherché à entrer en contact avec les équipes médicales qui font ce travail d'évaluation de leurs pratiques. Les parcours imaginés par ces équipes répondent aux attentes formulées dans l'étude et peuvent servir de points d'appui à d'autres.

Parmi les attentes formulées, faire de la place aux hommes apparaît comme une priorité.



L'infertilité masculine représente 30% des cas. Les questions de l'égalité hommes/femmes progressent, il est évident que le poids du parcours d'AMP doit être mieux réparti. Il est question de charge mentale, mais aussi de charge émotionnelle.

## 4. Des femmes au centre du parcours, des hommes qui cherchent leur place

« *En AMP, on n'a pas un patient à prendre en compte, mais deux* », souligne Nathalie Massin, au Centre hospitalier intercommunal de Créteil. « *Parfois, l'infertilité peut s'expliquer par la faible qualité du sperme de l'homme (30%), par des blocages de l'appareil reproductif de la femme ou une mauvaise ovulation (30%), parfois aussi les difficultés masculines et féminines se conjuguent (30%). Et parfois, on ne sait pas expliquer pourquoi cela ne fonctionne pas* ». Mais quelle que soit l'éventualité, le corps des femmes est mis à rude épreuve. Ce sont elles qui vont supporter le protocole de stimulation ovarienne en vue d'une insémination ou d'une FIV. Les traitements reposent sur leurs corps. Ce sont donc elles qui portent les protocoles (avant de porter les enfants), qui souvent constituent et transportent le dossier médical, qui s'assurent que leur conjoint a bien les ordonnances nécessaires pour ses examens, etc. Il n'est pas rare, d'ailleurs, qu'elles s'entendent demander « *Vous avez fait le spermogramme* ? ». Et elles répondent « *oui* » en le tendant au médecin.

Évoquer le traitement en lui-même, les injections d'hormones, ne suffit pas pour comprendre ce qu'endurent les femmes. La somme des examens invasifs est colossale. J'ai en tête le récit de cette femme, en insuffisance ovarienne précoce à 25 ans, finalement devenue mère *via* un don d'ovocytes. Ses jumelles ont aujourd'hui sept ans et cette femme a entrepris de faire (enfin !) la rééducation de son périnée. « *Quand la kiné a introduit la sonde vaginale, les larmes sont venues d'un coup. Tout est remonté brutalement, toutes les émotions de mon parcours en AMP : 7 inséminations, 5 FIV, sans compter les cycles qui n'ont pas permis de ponctions… Je pense qu'on m'a fait entre 70 et 90 échographies endovaginales, et mon corps livré comme cela, c'était violent. Je croyais que tout cela était derrière moi, mais voilà, je suis en train de muscler mon périnée et je pleure* ».

Il y aurait sans doute beaucoup à dire sur cette violence non-intentionnelle, mais rendue possible par le geste médical répété. Le regard de la patiente s'accroche au plafond, s'arrime à l'écran, fait des allers-retours écran/plafond. J'ai le souvenir de tant de situations inconfortables dans lesquelles il a fallu composer, avec l'échographiste, chacun dans sa disposition du jour, avec l'envie ou pas de parler, les mots qui tombent à côté, les commentaires mal reçus tant on est à fleur de peau, les silences angoissants… Bien sûr, il y a aussi cette demi-nudité imposée, le sexe ouvert pour l'auscultation de l'appareil reproductif. Je me souviens de ce basculement vers une autre réalité, mécanique, froide, une mise à distance de mon corps et de ses sensations. Un mécanisme de protection.

Les hommes mesurent cela plus ou moins bien. Dans nos groupes de parole, les maris ou les compagnons viennent de plus en plus. Ils ne s'emparent pas de la conversation comme les femmes, mais leur présence manifeste le désir d'une plus grande implication. Beaucoup se demandent comment soutenir leur femme. Lorsque les raisons de l'infertilité le concernent lui, on entend, dans les propos de sa femme, toute l'injustice qu'elle subit, sa colère. Et l'on comprend les tensions, les reproches. Et dans son silence à lui, la culpabilité, la peine.

Des hommes veulent réaliser les injections d'hormones sur le corps de leurs femmes, d'autres ne le peuvent pas. Des hommes veulent absolument se montrer solidaires, solides « *comme des rocs* »,

prêts à remonter le moral à chaque début d'effondrement. Et sont eux-mêmes bouleversés. Chaque membre du couple vit le parcours à sa façon. Et ces deux personnalités ne cheminent pas toujours au même rythme, n'entendent pas les messages des médecins de la même façon, les ressentent chacun différemment. Le pas de deux est rarement synchrone.

Chacun fait sa route comme il le peut, attentif à l'autre dans la mesure du possible, et en fonction de son tempérament.

L'impact sur la sexualité est inévitable. Les corps s'épuisent, la douleur psychique envahit tout. Le corps est blessé. Le ventre est couvert des bleus, les seins sont douloureux.

*Je me souviens. Ce cycle de stimulation qui n'avait donné qu'un seul follicule mature. L'échographiste m'annonce qu'on n'enclenchera pas d'insémination en vue d'un seul potentiel ovocyte. Je proteste, je veux qu'on tente quand même l'insémination, je n'ai pas supporté encore un cycle de stimulation pour rien… Elle refuse et me dit : « essayer de l'attraper tous les deux ». Je la regarde, incrédule. Rentrée chez moi le soir, ravagée, très nerveuse, désespérée, j'adresse à mon compagnon cette requête : « on n'a pas le choix, il faut qu'on l'attrape nous-mêmes ! ». En larmes, je le supplie de faire l'amour. Il se met nu et me désigne sa verge, complètement pelée. Son sexe douloureux pour nous deux.*

Dans ma vie de journaliste, j'ai croisé bon nombre de couples qui n'ont pas pu dépasser l'infertilité. Mais à l'inverse, ceux qui ne se fracassent pas sur cette épreuve en sortent peut-être plus forts.

« *En médecine de la reproduction, il n'y a pas de routine*, estime Nicolas Chevalier, gynécologue, spécialiste de médecine de la reproduction à la clinique Saint-Roch à Montpellier. *C'est à chaque fois une nouvelle histoire de couple. On ne peut pas être plus près de l'intimité des patients : on parle avec eux de sexualité, de projets de vie, de leurs rêves les plus profonds. La charge émotionnelle est énorme* ».

Les patients demandent qu'on les écoute, qu'on entende leur histoire de couple, pas seulement que l'on traite un organe défaillant. Des médecins savent tendre l'oreille. On pourrait presque considérer que ce couple de patients va former encore un autre couple avec le médecin qui le suit. Dans cette troïka-là, les médecins désormais cherchent à impliquer les hommes, à s'adresser à eux autant qu'à elles. Au premier rendez-vous, souvent les hommes viennent. Puis ils disparaissent jusqu'au recueil de sperme. Bien sûr, il faut pouvoir s'absenter du travail, coordonner les emplois du temps de trois personnes. Mais les femmes y parviennent, pourquoi pas les hommes ?

Une femme confie que son mari est devenu le pro de l'application Wistim, développé à l'hôpital Foch de Suresnes, et sur laquelle nous reviendrons dans la troisième partie. Cette application accompagne les patients dans leurs parcours, liste les examens à faire, rappelle les rendez-vous à prendre. Dans le couple de Pascaline (prénom modifié), c'est donc son mari qui se connecte le plus souvent, et s'assure de la progression du parcours. Leur infertilité est partagée : elle a des ovaires polykystiques, lui des spermatozoïdes défaillants. Il ne peut pas l'aider pour les injections, mais il a trouvé sa place en téléchargeant l'application, et en prenant en main le suivi du protocole de soin.

L'enquête auprès des patients menée par l'IMR de Marseille et l'association de patients collectif Bamp! montre « *une forte crispation autour des résultats* ». Pourquoi ne pas imaginer que ceux d'une ponction, d'une FIV, d'un test de grossesse soient adressés pas seulement à la femme, qui doit ensuite retransmettre l'information à son mari/compagnon, mais directement au couple ? Plus précisément, à chacun des membres du couple ?

Parmi les attentes des patients, de nombreux aspects concernent la communication avec les équipes médicales. Puisqu'il s'agit de l'améliorer, autant l'envisager d'emblée comme plus équitable, plus paritaire. La charge mentale, émotionnelle, peut et doit être partagée.

Personnaliser les soins, c'est le maître-mot d'une jeune génération de médecins qui a appris des pionniers de l'AMP, puis a fait son chemin. La pénibilité des parcours est aujourd'hui reconnue et les besoins des patients plus écoutés. Pas partout, loin de là. L'activité de soin, en AMP comme dans toute spécialité, repose avant tout sur les individualités en présence. La particularité de l'AMP, c'est que les soignants ont donc face à eux, un couple. Et cette dimension nécessite sans doute aussi que les équipes médicales soient elles-mêmes soutenues.

## 5. Psychologue ou juge ?

La présence des psychologues est acquise au sein des services d'AMP. Leur nombre est cependant très insuffisant. Deux pour deux mille patients en moyenne, c'est peu. Il apparaît également que leur rôle et leur perception, tant par les équipes soignantes que par les patients, méritent d'être questionnés.

Faut-il imposer une consultation psychologique systématique dans un parcours d'AMP ? La question est loin d'être anodine. Certainement pas, répondent des psychologues hospitaliers, pour qui rendre obligatoire un rendez-vous de cette nature, c'est « *l'assurance que plus rien ne s'y dise* ».

Pour les patients, il y a le sentiment, souvent, que le psychologue, partie prenante de l'équipe, est en fait là pour évaluer leur couple. Lui parler, c'est donc prendre le risque que cette conversation soit « versée au dossier », en tout cas, non confidentielle, et qu'elle serve avant tout à donner un accord ou un refus.

Des psychologues racontent la difficulté de trouver leur place au sein des équipes médicales. Certains veulent être présents dès la réunion d'information et d'accueil des patients, lorsqu'elle existe dans les centres d'AMP. Être là, en blouse ou pas, comme pour affirmer son indépendance.

Les patients aiguillés par le médecin vers le psychologue s'interrogent : « *c'est que je vais mal alors ?* » La question du positionnement du médecin est primordiale. L'accompagnement psychologique semble trop souvent perçu comme « *un avis du psy sur les patients* », une évaluation psychologique. De fait, des médecins attendent un retour de cet accompagnement. « *En staff, j'ai appris à transmettre le moins possible* », confie un psychologue. Pour éviter d'être pris entre deux feux, deux logiques.

Une part importante des patients choisit de se faire accompagner en ville, à distance du centre d'AMP, éventuellement par les psychologues du centre, mais pas exclusivement.

En quarante ans, les perceptions ont beaucoup évolué. On ne considère plus, aujourd'hui, que lorsqu'un traitement échoue, c'est la faute de blocages féminins. Longtemps pourtant, des médecins gynécologues obstétriciens ont pu penser que la question de la procréation, tellement intime, se solutionnait nécessairement dans la tête des patientes. À force de clinique, et aidés par des outils de plus en plus perfectionnés, ils ont compris que l'infertilité biologique existe. Multifactorielle certes, mais bien réelle. Avec le temps également, de plus en plus de femmes sont venues étoffer les équipes médicales : obstétriciennes, chirurgiennes, biologistes, généticiennes, andrologues… Le schéma patriarcal classique, d'un chef de service tout puissant, faisant face à sa patiente et déléguant au personnel féminin (secrétariat, infirmières), avec au milieu des psychologues en électrons libres, a vécu. Désormais des regards féminins, nombreux, présents dans toutes les dimensions de l'AMP, modifient sans conteste les approches de l'infertilité.

Le bien-être des patients tout au long du parcours devient une priorité. Il est désormais acquis que les protocoles médicaux sont anxiogènes et que la présence de psychologues permet aux patients

de déposer leurs angoisses et leurs émotions négatives.

L'enjeu, de mon point de vue, est celui de l'alliance thérapeutique. Accepter d'entrer dans un protocole de soins ne se résume pas à s'inscrire dans un centre d'AMP et d'aller au rendez-vous. Les patients ne veulent pas que l'on décide pour eux, mais avec eux. Cela peut prendre la forme d'un pacte passé entre des patients reconnus comme des personnalités responsables et des soignants compétents et à l'écoute.

Cette dimension d'écoute, introduite par les psychologues, doit infuser chaque poste de travail. Des secrétariats aux chefs de service. Cela signifie aussi prêter attention aux autres membres de l'équipe médicale. Les psychologues témoignent du besoin, pour les soignants, de décharger eux aussi le trop-plein d'émotions. D'admettre parfois ses propres limites, sa propre impuissance, et de savoir le dire avec des mots justes.

Je me souviens d'une gynécologue qui ne voulait surtout pas faire de l'AMP tant elle mesurait et redoutait le poids de l'attente des patients. Mais si la charge est mieux répartie, et que chacun prend sa part, le poids s'allège. Et c'est bien ce qui manque aux patients : la possibilité de retrouver un peu de légèreté, d'innocence, d'humour et pourquoi pas de fantaisie dans des protocoles vécus comme contraignants, douloureux, ces fameux « parcours du combattant » qui font déchanter les plus optimistes et ont, peut-être, un effet contreproductif.

Comme journaliste, et également dans les groupes de paroles, j'entends des patients pris dans des parcours depuis plusieurs années. Certains développent une sorte de « sur-vigilance », d'ultra-stress qui les poussent à entrevoir uniquement le négatif. Ils paraissent même guetter l'annonce du prochain échec, de la prochaine difficulté. Certainement pas par goût. Mais parce qu'une logique s'est mise en place et qu'elle n'a pas été décelée à temps et déconstruite. Comment imaginer qu'une grossesse puisse germer dans un tel bain d'anxiété et de désespoir, sauf à croire aux miracles ?

Il est possible de rassurer par des compétences et de l'écoute, et de mettre en place une logique inverse et vertueuse de confiance et de succès.

Des praticiens prennent des chemins de traverse. À Nantes, la gynécologue Anne Gabard a un jour choisi au terme de quarante années de clinique, de regarder son métier autrement. À force d'écouter ses patientes, elle a acquis la certitude qu'il fallait donner du temps et de l'espace à la parole. « *Écouter les patients dans leur complexité* ». Elle en a fait une thèse de doctorat en philosophie de la médecine — « *Notre santé au risque de notre histoire* » —, qu'elle a soutenu en 2017. Depuis dix ans, au centre PMAtlantique de Saint-Herblain, elle reçoit chaque semaine deux patientes « sans limite de temps », pour creuser avec elles les émotions liées à leur infertilité et souvent à l'endométriose. « *Son approche m'a fait faire un chemin en accéléré* », confie Hugo Martigny, 47 ans, gynécologue-obstétricien du centre.

## 6. Rapport au temps / Temporalités

La question du temps est une donnée essentielle en AMP. Les patientes se sentent pressées par l'horloge biologique, elles ont souvent conscience que l'âge pose des limites, même si elles ont aussi du mal à les admettre pour elles-mêmes. Cette question concerne aussi les hommes, mais elle est moins prégnante, la pression du temps qui passe n'ayant pas, pour eux, les mêmes conséquences, et le temps de l'engagement dans un projet parental étant perçu différemment aussi.

Les couples ont cependant l'impression de perdre du temps depuis la formulation de leur désir d'enfants et l'entrée dans un protocole.



Les médecins qui les suivent savent que le temps qui passe entraîne une perte de chance. L'arrêt complet de l'activité d'AMP pendant le premier confinement a été largement vécu comme un traumatisme par les uns et les autres. Les médecins se sont mobilisés pour obtenir le maintien de l'activité pendant le second confinement sur l'argument de la perte de chance pour leurs patients. Il y a eu des situations terribles en mars 2020 : des femmes stimulées qui n'ont pas pu aller à la ponction ovocytaire. Des transferts d'embryons qui n'ont pas eu lieu. Des femmes qui tentaient « leur dernière chance » en raison de leur âge et qui ont dû renoncer…

**Des temporalités variées, souvent contrariantes**

Lors de l'entrée en AMP, les patients misent sur des parcours courts. Ils se projettent : « *techniquement, dans quatre ou cinq mois, on devrait avoir une bonne nouvelle à annoncer…* » C'est sans compter avec la réalité. Les choses se passent rarement comme on les a imaginées.

Il y a le temps des examens, du diagnostic. Le temps des protocoles courts ou longs. Le temps de la stimulation.

De grandes échéances : le jour de l'insémination / le jour de la ponction / le jour du transfert d'embryon.

Des attentes interminables : l'attente des résultats / l'attente du résultat d'un test de grossesse / l'attente entre deux rendez-vous, les salles d'attente…

Or les patients le sont plus ou moins, patients…

Car attendre est sans doute l'une des plus activités les plus difficiles à vivre, si ces temps-là ne sont comblés que par du vide.

**Rationaliser le temps**

Avec le temps (!), les équipes ont appris à rationaliser les phases d'examens, à réunir sur un même site le laboratoire de microbiologie, l'échographie, et les consultations. C'est particulièrement le cas pour les centres nouvellement construits en région, les bâtiments récents ou rénovés. C'est moins vrai pour les patientes parisiennes qui continuent à traverser la ville au pas de course pour se rendre d'un rendez-vous à un autre. On les envoie faire leurs analyses de sang ici, leurs échographies dans le cabinet d'untel là-bas, les hystérosalpingographies encore ailleurs… Au mépris du stress engendré. Or le stress est énergivore, et les patientes s'épuisent. Certaines font le choix de quitter Paris pour suivre leur traitement dans le Sud de la France, ou le grand Ouest. La prise en charge y est organisée différemment et le stress induit, bien moindre.

**Décider du protocole avec les patients**

« *Comment avez-vous vécu ce protocole ?* » Chaque traitement qui n'a pas abouti peut faire l'objet d'un débriefing avec les patients. Ce qu'ils en ont à dire doit être entendu. Après tout, il s'agit de leur corps, de la production de leurs gamètes. De leur vie.

Dans les groupes de parole que j'anime une fois par mois avec deux autres responsables du Collectif Bamp!, à Paris, nous recueillons de nombreux témoignages de patients à bout, physiquement et mentalement. Comme si les équipes médicales n'entendaient pas cette fatigue. Elles cherchent le bon traitement, refusent de baisser les bras, regonflent le moral des patients le temps de la consultation et cette remise en selle peut s'apparenter à de l'acharnement, alors que des patients seraient prêts à envisager autre chose. Faire une pause dans les tentatives. Pour recharger ses batteries, réfléchir, prendre le temps de faire le point, de se retrouver au calme dans son couple.

Quand les parcours s'éternisent, envisager d'autres formes de parentalité — l'adoption, le don de gamètes — nécessite un cheminement, et donc un espace mental pour pouvoir s'envisager, se déployer… Si le médecin qui suit votre dossier continue de croire qu'une grossesse est possible, comment lui dire qu'on n'en peut plus, sans paraître défaitistes, peu combatifs, ou lâches ? Coupables. Alors on continue.

59% des couples sortent finalement d'un parcours d'AMP sans enfant [14]. Surmonter sa douleur, et le regard social, demande une force colossale.

Discuter ensemble de la suite serait une piste d'amélioration considérable.

**Occuper les temps d'attente**

Les médecins conviennent d'un paradoxe : un emploi du temps patient surchargé jusqu'à la ponction ou l'insémination, suivi d'un grand vide. Les patients racontent ce saut dans le vide, qu'ils espèrent se transformer en plein. Les sages-femmes se voient parfois confier la mission de répondre aux angoisses des patientes. Les psychologues arrivent en soutien, à la demande des patients. Des sophrologues, dont je suis, déploient leur créativité pour aider les patients à se remplir de calme et de projections heureuses. De plus en plus d'équipes travaillent désormais en réseau avec d'autres praticiens qui viennent prendre le relais pour ne pas laisser les accompagnements sur la touche « pause ». Apprendre à faire des siestes-flash en salle d'attente, à se ressourcer entre deux rendez-vous, apprendre à accepter l'absence de sollicitations pour en faire un temps de rêverie pour soi et son projet, je sais désormais le faire et je le transmets volontiers. Nous en reparlerons dans la troisième partie.

Les temps morts peuvent se transformer en temps de préparation à autre chose, à une nouvelle échéance. Ce ne sont plus dès lors des temps vains, mais des temps de mutation, de transformation, de préparation à la suite. Ce sont des passerelles, des ponts, vers une autre rive, une autre destination.

Sans préparation, on n'arrive pas le jour de la ponction, de l'insémination ou du transfert d'embryon dans un état nerveux normal. Ces moments-là sont tellement attendus, tellement investis, que les patientes et leurs maris / compagnons sont dans un état émotionnel explosif. Ces moments-là s'encadrent, s'accompagnent.

Les biologistes qui ont fait les préparations et les gynécologues qui vont pratiquer des gestes médicaux décisifs connaissent certainement eux aussi un pic de tension dans ces moments-là. L'équipe « patients-praticiens » concourt dans le même but : qu'un début de grossesse s'installe et perdure. Son objectif commun, c'est la naissance d'un enfant. Que ce couple-là, qui a avancé avec eux, franchi tant d'obstacles et traversé tant d'émotions fortes, devienne un jour des parents heureux… et épuisés. Comme tous !

14 Étude Daifi, Ined-Inserm.

# II. Les questions spécifiques au don de gamètes

## 1. Mise au point

### *a. Quelques perceptions erronées*

*Je suis finalement devenue mère en 2013, via un don d'ovocytes réalisé en République tchèque. Si je fais part de cette information, ce n'est pas pour le plaisir narcissique de révéler un aspect de ma vie privée, mais parce que je souhaite assumer cette forme de parentalité, et le faire publiquement si nécessaire. La parentalité avec don de gamètes est méconnue, mal comprise, portée et en même temps jugée dans l'espace public par des « experts » qui véhiculent une autre réalité que celle vécue par nos familles. La parole est rarement donnée aux premiers intéressés. Encore faut-il qu'ils veuillent la prendre. Je fais ce choix, même s'il implique de dévoiler une part de la vie de mon enfant et de celle de mon compagnon.*

La parentalité avec don de gamètes est avant tout une réalité hétérosexuelle. En France, comme à l'étranger. Même dans les cliniques espagnoles, ou belges, la patientèle est à plus de 90% hétérosexuelle, elles me l'ont assurée. Cette forme de parentalité est donc le plus souvent envisagée comme un dernier recours, au terme d'un parcours d'AMP infructueux.

Légale en France, elle répond à un certain nombre de règles fixées depuis 1994 par les lois de bioéthique. Avant d'entrer dans les détails de ce que la nouvelle loi va modifier, voici un rapide état des lieux.

Le don de gamètes fonctionne mal en France, essentiellement parce que nous manquons de donneurs et de donneuses pour faire face à la demande : En 2018, 777 femmes ont donné leurs ovocytes et 386 hommes leurs spermatozoïdes. (https://www.agence-biomedecine.fr/Dons-d-ovocytes-et-de-spermatozoides-campagne-nationale-d-information-et-de).

Cette « pénurie » de donneurs et de donneuses a plusieurs effets. Chaque année, des couples partent à l'étranger pour bénéficier d'un parcours de don de gamètes dans des délais plus courts : entre un et trois mois en moyenne à l'étranger (contre un an minimum en France pour le don de spermatozoïdes et entre deux et cinq ans pour le don d'ovocytes) et à l'issue le plus souvent heureuse. Combien sont-ils ? Peut-être 15.000, ou 20.000, estimation vague avancée par les associations qui les soutiennent dans leur démarche. Parmi ces milliers de couples, autour de 1300 bénéficient chaque année d'une prise en charge par la Caisse nationale d'assurance maladie, au motif que ces patients devraient pouvoir bénéficier du don de gamètes sur le territoire national, mais que la mauvaise organisation de notre système français les prive de cette prise en charge. Le rapport 2019 de la Cour des comptes, intitulé « *L'assistance médicale à la procréation : une efficience à renforcer* »[15], qui cite ce

15 *Op. cit.*

chiffre de 1303 patients pour l'année 2016, souligne encore que « *depuis 2014, les nouvelles demandes acceptées par le Centre national des soins à l'étranger – CNSE dépassent les nouveaux patients pris en charge en France* »[16].

Éligibles en France, mais dans l'incapacité de bénéficier de ces soins, ces patients sont donc en droit de demander une prise en charge à l'étranger. Ils remplissent des dossiers administratifs et sont indemnisés pour des parcours médicaux hors de nos frontières. En Espagne et en République tchèque (22% des dossiers) essentiellement. « *En 2017, le montant moyen remboursé par dossier s'élevait à 1 243 € pour les actes d'AMP et à 202 € pour les frais de transport, soit un taux moyen de prise en charge de 29 % des frais présentés au remboursement par les couples concernés. Le coût total de ces prises en charge pour l'assurance maladie atteignait 1,9 M€* » [17].

À l'étranger, ils bénéficient d'un accompagnement performant, bien qu'il ait ses travers, nous y reviendront. Cette situation, à nos yeux extravagante, confirme un état de fait : l'organisation défaillante du don de gamètes en France est connue des pouvoirs publics, mais on préfère la contourner en finançant partiellement la prise en charge de nos concitoyens, plutôt que de reposer à plat les règles du jeu et de les adapter de façon pragmatique aux besoins d'aujourd'hui.

Ces besoins nationaux ne sont pas couverts, surtout en ce qui concerne le don d'ovocytes. 1069 couples ont bénéficié d'un don d'ovocytes en France en 2017, tandis que 2 726 couples sont restés « *dans la file d'attente* » [18]. Pour atteindre l'autosuffisance, il faudrait atteindre entre 4 000 et 6000 prises en charges. Pour le don de sperme, la situation est moins critique, même si le nombre de donneurs est faible, 404 pour la France entière en 2017, qui ont permis 4 575 tentatives d'AMP avec don de sperme.

La révision des lois de bioéthique offrait le cadre pour repenser l'organisation de la collecte de gamètes et l'accueil des patients. Or, en plus de trois ans de débat autour de cette loi, rien n'a permis une remise à plat dépassionnée des règles du jeu. Au contraire. Certes, la mesure phare de la loi, l'ouverture de la prise en charge de l'AMP aux femmes seules et aux lesbiennes, est désormais acquise, malgré l'opposition répétée des Sénateurs qui l'ont rejetée le 3 février 2021, en seconde lecture. Il est maintenant légitime de se demander à quoi cette loi va effectivement donner droit si l'organisation du don de gamètes reste inchangée. Beaucoup s'inquiètent de la création d'un « droit théorique », « sur le papier » car dans les faits…

Il se sera donc écoulé dix ans depuis la dernière révision, en 2011, quand l'ambition collective pour rester en phase avec l'évolution sociétale, était de tenir le rythme d'une révision tous les cinq ou sept ans.

Comme journaliste, j'ai suivi les précédentes révisions des lois de bioéthiques. Les débats de ces derniers mois ont certes acté une avancée des mentalités, mais il reste dans ce pays une opposition sourde à l'AMP en général, et *a fortiori* à l'AMP avec don de gamètes. Plusieurs propositions résolument contemporaines et progressistes ont été enterrées. Pourquoi ? Des courants conservateurs plus ou moins visibles traversent notre société. Le poids des religions est souvent mésestimé. Opportunément, des adversaires font route ensemble, malgré des philosophies contraires. Le spectre des opposants au don de gamètes ne se limite pas seulement à la droite catholique conservatrice. Celle-ci forme certes un socle solide et indéfectible, mais d'autres courants de pensée, *a priori* plus

16 In « *L'assistance médicale à la procréation : une efficience à renforcer* », page 363. Cour des comptes, oct. 2019.
17 *Op. cit.* page 364.
18 *Op. cit.* page 365.



libéraux, la rejoignent incidemment, dans la détestation de la manipulation du vivant par exemple, dans une inquiétude quant à la surpopulation mondiale, dans cette idée qu'il faut laisser la nature faire son œuvre, dans la dénonciation d'une pression sociale qui conduirait au conformisme familial… *Je ne crois pas avoir voulu devenir mère pour faire comme tout le monde. Et j'ignore pourquoi d'autres veulent profondément devenir parents. Cette question leur appartient. Je me demande seulement si ceux qui ont la chance d'être fertiles ont eu l'occasion d'explorer autant leur désir d'enfants. Les patients de l'AMP, a fortiori encore davantage dans l'AMP avec don de gamètes, y sont contraints. Leurs questionnements, intenses, abyssaux, ne leur laissent quasiment pas de répit. Ils s'agacent souvent, et à juste titre, de devoir « montrer pattes blanches », prouver qu'ils seront de « bons parents ». Mais ils s'y plient et labourent encore et encore leur désir de parentalité à haute voix, espérant qu'il deviendra réalité.*

La première partie de cette enquête a permis de mettre en lumière, je l'espère, les douleurs physiques et psychiques causées par l'infertilité. Celles liées au don de gamètes sont encore amplifiées, proches de celles du deuil. Mais elles conduisent aussi à la parentalité, dans une forme réfléchie, assumée et heureuse. Je veux en témoigner.

On ne se dirige pas vers la parentalité avec don de gamètes sur un coup de tête. Ce chemin soulève tant de questions qu'il mérite un accompagnement. Les équipes médicales peuvent y inviter. Les associations de parents hétéros, de parents LGBTIQA++, et de femmes célibataires proposent déjà cet accompagnement. L'ensemble de ces acteurs, relayés par des professionnels (psys, sophrologues, etc.) sont en mesure de densifier un Accompagnement Multiforme vers la Parentalité que l'on pourrait désigner à raison par l'acronyme AMP.

### *b. Une loi enfin adoptée, des protagonistes dans l'attente de sa mise en œuvre*

Les différents publics concernés par l'ouverture de la PMA à toutes les femmes ont patienté une décennie avec pragmatisme, échaudés par un nombre incalculable d'ajournements et de reports de calendrier. Ce sont :

- Des femmes célibataires et des lesbiennes pour lesquelles la prise en charge en France dans un parcours d'AMP représente un droit nouveau.

Des donneurs et des donneuses de gamètes qui devront désormais confier des données identifiantes et non-identifiantes les concernant au moment du don.

Des enfants issus de ces dons qui pourront, s'ils le souhaitent, avoir accès à leur majorité à ces informations en s'adressant à une commission spéciale placée sous la tutelle du ministère de la Santé.

Des femmes qui pourront choisir de conserver leurs ovocytes pour elles-mêmes sans contrepartie de don, comme c'était le cas jusque-là.

Des équipes médicales qui vont accueillir ces nouveaux publics.

### *c. Receveurs hétéros / homos / femmes célibataires : des perceptions différentes du don*

« *Je suis mort quand j'ai compris que je n'aurai jamais d'enfant* », confie François (prénom modifié). *C'était la fin d'une histoire, de toute mon histoire qui passait par mon grand-père, mon père… Elle s'arrêtait avec moi* ». Il a fallu du temps à cet homme pour aller vers le don de spermatozoïdes. Il l'a fait par amour pour sa femme, pour la famille qu'ils rêvaient de fonder ensemble. Il lui a fallu encore plus de temps pour se sentir père. Ce couple a finalement eu deux enfants, qui font aujourd'hui la fierté de François. Mais il confie : « *avoir du renoncer à mes gamètes, ça me révolte encore. Ça me révoltera jusqu'à la fin* ». On comprend dans quelle humeur il a poussé la porte du Cecos [Centre d'Etude et de

Conservation des Œufs et du Sperme Humains]. Lorsqu'il parle de sa douleur et raconte « *la froideur de la proposition* » (le don de spermatozoïdes), on l'imagine presque aux Pompes funèbres. Les personnels des Cecos sont confrontés quotidiennement à ce désespoir-là.

Pour Mathilde (prénom modifié), en insuffisance ovarienne précoce, le couperet est tombé à 25 ans.

« *Ma gynécologue m'a dit : vous serez ménopausée à 30 ans et vous n'aurez pas d'enfant. Vos taux sont catastrophiques, je ne peux rien faire pour vous… Aucun centre d'AMP ne vous prendra avec des taux pareils* ». Mathilde s'est effondrée. Elle est finalement devenue mère de jumelles *via* un don d'ovocytes réalisé en Grèce.

*Lorsque je discute avec François ou Mathilde, leur peine fait écho à la mienne. Nous nous comprenons intimement. Nous sommes tous devenus parents, au bout du compte, et cette issue heureuse soulage notre chagrin. Il nous importait davantage de devenir parents que de l'être avec nos propres gamètes. Mais il nous a fallu du temps et des larmes avant d'arriver à cette conclusion-là. Des larmes et du temps, c'est la mécanique du deuil.*

Le chemin n'est pas tout à fait le même dans des couples lesbiens. Laurène Chesnel, au nom de la délégation Famille de l'inter-Lgbt, raconte la prise de conscience, souvent dès l'adolescence, de la nécessité de composer avec des gamètes extérieurs à l'histoire d'un couple. Les générations précédentes avaient fait le deuil de l'enfant, en tout cas dans une parentalité homosexuelle. Celles d'aujourd'hui ne se l'interdisent plus. Et c'est un autre chemin à faire, inverse à celui qui a longtemps prévalu. Dominique Boren, ex-président de l'Association des parents gays et lesbiens (APGL), évoque la « castration sociale » intégrée par des générations d'homosexuels, dont on peut désormais se libérer.

Plongées dans un interdit social, ces générations ont appris à se débrouiller pour trouver des gamètes. Pousser la porte d'un Cecos leur a longtemps paru impensable. Elles ont appris la solidarité et l'entraide, le système D. Céline Cester, présidente de l'association « Les Enfants d'Arc en Ciel », souligne que son association « *ne rassemble pas des patients, mais des parents* ». Ces familles sont advenues par l'insémination artisanale, ou la coparentalité. Elles sont de fait plus diverses. Le « modèle médical » est donc loin d'être le plus répandu, même s'il était attendu, souhaité, espéré, revendiqué comme un droit nouveau.

La situation est encore différente pour les femmes célibataires, et je souhaite attirer l'attention sur leur sort. *J'ai failli être l'une d'entre elles. Ma vie de reporter à Libération pendant vingt ans a contrarié mes histoires d'amour. Le problème n'était pas tant la place accordée à ma carrière ou à mon ambition professionnelle. C'est plutôt celle de l'égalité des rapports entre les hommes et les femmes. Plus une femme est autonome et diplômée, moins elle a de sex-appeal, des études américaines ont souligné la réalité d'un « pic de désirabilité ». En résumé, elles concluent à la nécessité pour ces femmes de trouver un mari pour la vie tant qu'elles sont étudiantes, car une fois diplômées et actives, leur pic de désirabilité s'effondrera très vite !*

*Plus jeune, aucun de mes amoureux n'était candidat à la parentalité. Si j'avais pu auto-conserver mes ovocytes à 31 ans, lorsque j'ai choisi de mettre un terme à une histoire de dix ans avec un homme qui ne se sentait pas prêt à faire un enfant, je l'aurais fait. Je suis persuadée que cela m'aurait libérée d'une pression sans doute un peu trop perceptible à chaque nouvelle rencontre. Trouver l'homme partant pour fonder une famille avec moi a pris un temps infini : de 31 à 38 ans, j'ai (beaucoup) cherché le garçon. Pendant ce temps, mon horloge biologique tournait. Lorsqu'il est enfin apparu, mes ovocytes étaient périmés.*

Les célibataires qui font le choix de la maternité solo ne veulent pas attendre d'avoir fêté leurs quarante ans. Écouter Laure Narce, l'une des porte-paroles de l'association « Mam'en Solo », raconter les tourments de ces femmes qui rêvaient de fonder une famille comme les autres, c'est entendre les maux d'une époque. Elles ont pris le taureau par les cornes, ou plutôt leur destin, leur maternité, en main. Mon empathie est totale. Et aux hommes qui les déconsidèrent et les jugent, on a envie de demander des comptes : où étiez-vous ?

Pour elles, qui étaient jusque-là dans l'obligation de se rendre à l'étranger et de financer seules des voyages et les traitements, souvent en s'endettant, la prise en charge médicale en France va indéniablement leur apporter de l'air. La loi, d'un point de vue symbolique, en leur ouvrant les portes de l'AMP, les déclare aptes à la maternité.

Celles qui n'osent pas parler à la crèche, à l'école, de leur situation familiale sont maintenant en droit de le faire.

Les femmes célibataires se plaignent peu. Elles ne veulent pas s'entendre dire : « *mais enfin ? Tu l'as voulu, assume !* ». Elles ont particulièrement besoin d'un accompagnement, pendant leur prise de décision, puis le parcours d'AMP, la grossesse, l'accouchement, les premiers mois de la vie de l'enfant. Certes, des doulas peuvent leur venir en aide. Mais pourquoi ne pas imaginer des structures où l'on ne juge pas, mais où l'on soutient et accompagne cette parentalité ? Comme les « Maison verte » de Françoise Dolto en leur temps, ou les « Pâtes au beurre » de la psychanalyste Sophie Marinopoulos ?

En 2018, pendant le temps des débats préparatoires à la révision de la loi de bioéthique, je me suis plusieurs fois rendue à des réunions organisées par des corporations professionnelles. J'ai été frappée par la violence des propos tenus à l'égard des femmes célibataires. Bien plus que l'homophobie, qui souhaitons-le s'exprime moins librement aujourd'hui, cette violence à l'encontre des célibataires était faite de mépris et de condescendance. Des psychologues leur tombaient dessus à bras raccourcis. Elles étaient présentées comme l'anti-modèle, un repoussoir absolu, pathétique et grotesque. Lors d'une rencontre organisée par la chambre des notaires, au milieu d'un brouhaha haineux, je me souviens que l'un d'eux s'est levé, a pris le micro pour réhabiliter les femmes seules, rappelant qu'il avait été élevé par l'une d'elle, sa mère, veuve de guerre, et qu'il pensait avoir malgré tout réussi sa vie.

Au fait, combien d'enfants grandissent dans des familles monoparentales, en France ? Quatre millions de mineurs en 2018, d'après l'Insee[19].

## 2. Infertilité médicale, sociétale, ou les deux ?

L'une est dite médicale, l'autre sociétale. La première concerne les couples hétérosexuels, la seconde les femmes célibataires et les lesbiennes qui ont de fait besoin de spermatozoïdes. Mais ce rangement est peut-être trop simpliste.

Nous l'avons vu au cours de la première partie de cette enquête, un couple sur cinq est désormais infertile dans la population générale. On se découvre infertile le plus souvent fortuitement, lorsque l'on essaie de faire un enfant et que la grossesse ne vient pas, ou ne dure pas.

Il est à parier que parmi les femmes seules et les lesbiennes, un certain nombre va se découvrir infertile en se confrontant à l'épreuve de l'AMP. On ne saurait trop les inviter à réaliser au plus tôt un check-up de leur fertilité afin de connaître l'état de leur réserve ovarienne et de leur appareil reproductif. Des trompes bouchées, des ovaires polykystiques, l'endométriose touchent toutes les femmes,

19 https://www.insee.fr/fr/statistiques/4285341

indépendamment de leur orientation sexuelle. Notre exposition, et celles de nos parents, à des perturbateurs endocriniens, à la pollution environnementale, se moque tout autant de notre orientation sexuelle.

Sans jouer les oiseaux de mauvais augure, il est certain que l'infertilité sociétale va parfois se doubler d'une infertilité médicale.

Il est avéré, en outre, que les lesbiennes ne font pas l'objet d'un suivi gynécologique aussi récurrent que les hétérosexuelles[20] : l'absence de rapports avec l'autre sexe peut leur laisser penser qu'elles sont à l'abri d'un certain nombre de maladies sexuellement transmissibles. C'est à la fois vrai et faux. En tout état de cause, un suivi gynécologique pour toutes les femmes est recommandé, de même qu'on n'entre pas dans un parcours d'AMP sans avoir fait une mammographie. Ce suivi, que connaissent bien les hétérosexuelles engagées en AMP, est trop souvent négligé, ou incomplet pour les autres.

À l'évidence, les gamètes masculins ne seront pas les seuls nécessaires. L'infertilité en raison de l'âge est l'une des causes du recours au don d'ovocytes. Les femmes célibataires, qui hésitent longtemps avant de se résoudre à une maternité en solo, ont souvent besoin d'un double-don (don d'ovocytes et don de spermatozoïdes). Pour toutes (célibataires, lesbiennes, hétérosexuelles), l'autoconservation ovocytaire offrira des chances supplémentaires, et l'on peut s'attendre logiquement à un afflux de demandes, dès lors que les femmes seront informées de l'ouverture de ce nouveau droit en France, elles qui ont déjà conscience de la baisse de fertilité liée à l'âge.

Les lesbiennes, qui souhaitaient pouvoir utiliser la méthode Ropa (acronyme espagnol pour Réception d'Ovocytes de la Partenaire), c'est-à-dire une maternité partagée en replaçant les ovocytes fécondés de l'une dans l'utérus de l'autre, n'ont pas été entendues lors des discussions de la loi. En cas de défaillance possible des gamètes féminins de l'une, elles devront donc faire appel à un double-don, plutôt qu'aux ovocytes du couple, ce qui peut paraître absurde. Mais le double-don restant interdit aux homosexuels comme aux hétérosexuels à l'issue de la révision de la loi, il faudra se rendre à l'étranger pour en bénéficier.

### *a. Lesbiennes et femmes célibataires face aux médecins français : la rencontre de deux mondes*

Dans la majeure partie des cas, tout ira bien : des femmes jeunes et sans souci de fertilité se rendront dans les Cecos pour bénéficier uniquement d'un don de spermatozoïdes.

On peut imaginer que la rencontre des couples de lesbiennes avec les Centres d'Étude et de Conservation des Œufs et du Sperme Humain (Cecos), va produire des étincelles. Pas dans la friction, personne ne le souhaite, mais parce qu'il s'agit de deux mondes qui ne se connaissent pas. Du côté de l'Inter-Lgbt, on s'interroge sur l'accueil qui sera réservé aux lesbiennes dans les 31 Cecos répartis sur le territoire. Les associations LGBTIQA++ savent bien que malgré le chemin parcouru par la société française dans son ensemble, des discriminations existent toujours. Faudra-t-il établir une liste des centres d'AMP « gay-friendly » comme il existe déjà un réseau de gynécologues militants qui accompagnent leurs patientes lesbiennes dans la réussite de leur projet de maternité à l'étranger ? Ces couples devront-ils être nécessairement entendus par des psychologues du Cecos ? À l'étranger, en Espagne ou en Belgique, pays dans lesquelles les lesbiennes françaises se rendent le plus souvent, il n'y a pas d'entretien obligatoire prévu avec un psychologue. En Belgique, ce rendez-vous est en revanche obligatoire pour les femmes seules. Qu'en sera-t-il en France ?

20 https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01925322/document. *Le suivi gynécologique des femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes. Déterminants, enjeux, perspectives.* Cécilia Giles, École de sages-femmes Baudelocque.



Laurène Chesnel, au nom de la délégation Famille de l'inter-Lgbt, souligne l'aspect stressant, la « tension » générée par les parcours médicaux en AMP, ces « protocoles » dont le seul nom induit une forme de rigidité. La difficulté à vivre ces parcours, dans un environnement ultra-médicalisé, est un sujet d'appréhension. C'est pour moi l'occasion de rappeler que cette rudesse contredit l'idée d'un droit à des « PMA de confort », comme certains se plaisent à les nommer, comme ils le faisaient déjà pour l'avortement ou la césarienne. « PMA » et « confort » sont deux termes qui ne fonctionnent pas ensemble, malheureusement. Et il en va de même pour l'IVG et la césarienne.

Pour celles qui n'ont pas de problème de fertilité, la question d'entrer dans un parcours très médicalisé fait l'effet d'un repoussoir. L'utilité de ces parcours médicaux, ainsi que leur coût, lorsque l'infertilité n'est pas constatée, méritent d'être posés[21].

### *b. L'offre alternative des planning familiaux*

Cette requête d'une prise en charge médicale allégée est audible. Le Planning familial, qui s'est engagé courant 2019 auprès d'autres associations dans un « Collectif PMA »[22] afin de contribuer aux réflexions sur l'ouverture de la loi aux lesbiennes et aux femmes célibataires, et d'apporter des solutions, a proposé de réaliser des inséminations « démédicalisées ». C'est-à-dire sans les protocoles de stimulation ovarienne qui nécessitent des injections d'hormones générant du stress et des angoisses par rapport aux effets secondaires des traitements. L'intention est donc de caler le jour de l'insémination sur le jour de l'ovulation des femmes, dans le respect de leur cycle menstruel. Elisabeth Devauchelle, au nom du Planning familial (PF), a soutenu que les femmes doivent pouvoir choisir le degré de médicalisation qui correspond à leur situation.

Depuis des années déjà, les lesbiennes pratiquent entre elles des inséminations artisanales, à l'aide de sperme recueilli dans le cercle amical et de grosses seringues en plastique. Certaines ont ritualisé ce geste à leur façon, l'ont personnalisé dans le cadre intime et privé de leur logement. Le Planning a proposé de se caler sur le cycle naturel des femmes et de procéder dans ses locaux à des inséminations réalisées par son personnel qualifié (infirmière, sages-femmes, médecins, etc.).

Cette proposition alternative ne règle pas la question de la collecte des gamètes, dont les Cecos ont le monopole depuis 1994. Elle satisfait cependant les attentes d'un certain nombre de femmes sans pathologie d'infertilité et désireuses de vivre une insémination, sans médicalisation de leur cycle. Les questions liées aux effets secondaires des traitements ont un caractère angoissant, l'enquête Bamp! / IMR « *Usages et expériences des patients en AMP en 2020* », citée en première partie, le soulignait.

Une autre interrogation qui génère de l'anxiété concerne l'accueil. Le Planning Familial, qui a inscrit dans ses statuts un accueil non-discriminant, peut garantir que les femmes ne seront pas jugées. Mais ailleurs ? Cette inquiétude est revenue de façon récurrente au cours de mon enquête : la probabilité pour des femmes seules et des lesbiennes de se heurter à un accueil difficile, à une hostilité blessante. Elle vient s'additionner à la somme d'inquiétudes et de détresse potentiellement générées par un parcours en AMP.

21 Pour la PMA réalisée avec les gamètes du couple : un coût compris entre 845 € pour une tentative d'insémination artificielle et 4 419 € pour une tentative d'ICSI suivie d'un transfert d'embryon congelé, incluant dans les deux cas un bilan de fertilité. L'Agence de la biomédecine évalue par ailleurs à 1 505 € les coûts de prise en charge d'un donneur de spermatozoïdes facturés directement à l'assurance maladie, et à 3 703 € ces mêmes coûts pour la prise en charge d'une donneuse d'ovocytes. Le coût global de la PMA pour l'assurance maladie peut être estimé à 295 M€ ». (Sources : rapport de la Cour des comptes 2019, pages 353, 355, 357).

22 Collectif PMA fondé à l'été 2019 : Planning Familial, APGL, Association française des avocats LGBTIQA++, Collectif Bamp!, Mam'en Solo, Origines.

### *c. Les Cecos sur la réserve (de gamètes et autres…)*

Comme tous les protagonistes des parcours d'AMP avec don de gamètes, la fédération des Cecos est dans le flou. Elle attend elle aussi de connaître la mise en œuvre de la loi *via* ses décrets d'application. Les Cecos ont déjà fait savoir qu'il leur faudrait davantage de moyens humains pour répondre aux demandes liées à des nouveaux publics, ainsi qu'à l'accueil de nouveaux donneurs et donneuses.

Il apparaît en effet légitime que les équipes soient redimensionnées afin de garantir les conditions d'un accueil attentif et de qualité. Usagers exclusifs des Cecos jusqu'à ce jour, les couples hétérosexuels confient des ressentis difficiles, font part de la froideur de l'institution. De fait, la proposition de gamètes extérieurs à leur couple est en soi une épreuve à surmonter. Aucun couple ne s'adresse au Cecos de gaité de cœur.

Les Cecos estiment qu'il leur faudrait davantage de médecins pour conduire les entretiens, davantage de biologistes, davantage de personnel administratif. Et des psychologues.

Pour l'instant, chaque couple qui se dirige vers le don de gamètes est reçu par un psychologue du Cecos. Ce passage obligé est souvent vécu comme une évaluation du projet parental, et mal accepté. Il peut cependant paraître nécessaire. C'est l'occasion de poser ses peurs et ses fantasmes sur le don de gamètes. D'évoquer le récit que les parents feront à l'enfant de sa conception, nous y reviendrons. Et de s'entendre sur la place de chacun : parents / donneur et donneuse.

Comme l'ensemble des associations concernées par le don de gamètes, la Fédération des Cecos s'interroge sur les conséquences de la levée de l'anonymat des donneurs et des donneuses sur leur stock de paillettes déjà congelés. Il est en effet prévu que tous les anciens donneurs seront recontactés afin de connaître leur consentement à la levée de l'anonymat. Un an et un jour après la promulgation de la loi, les paillettes restées anonymes devront être détruites, ce qui, au regard de la « pénurie » évoquée plus haut, semble impensable pour beaucoup.

Cette perspective génère incompréhension et parfois même panique à l'intérieur des équipes et chez les receveurs. Elle est génératrice d'interrogations délétères sur l'aggravation de la pénurie de gamètes, et d'angoisses sur une potentielle mise en compétition des receveurs : qui des hétéros, des homos et des femmes seules seront considérées comme les plus prioritaires ?

Les Cecos ont interdiction de recruter localement des donneurs, en dehors des campagnes de recrutement national conduites par l'Agence de la biomédecine (ABM), ce qui représente une limite aux appels aux dons. Chaque Cecos gère en outre son propre stock de gamètes, les échanges d'un centre à un autre, d'une région à une autre, ne sont pas pratiqués.

L'Agence de la biomédecine (ABM) envisage une vaste enquête de recrutement des donneurs et des donneuses maintenant que la loi est votée. Quel sera le profil des nouveaux donneurs ? La Fédération des Cecos, qui s'en remet à la solidarité nationale, veut croire en une mobilisation des réseaux LGBTIQA++, et sans doute a-t-elle raison de miser sur ce nouvel élan. Il faudra des spermatozoïdes et des ovocytes supplémentaires, comme nous l'avons vu.

La possibilité de rémunérer, ou d'indemniser les donneurs et les donneuses a été une nouvelle fois écartée lors de la discussion de la loi de bioéthique. La loi française impose la gratuité du don de gamètes, comme pour tout produit du corps humain. La Cour des comptes précise que « *les pays européens qui enregistrent de meilleurs résultats que la France en matière de dons leur attribuent des indemnisations forfaitaires (750 £ au minimum au Royaume-Uni, 900 à 1 000 € en Espagne, 2 000 € en Belgique)* »[23].

23 *Op. cit.*



Gratuité du don maintenue, mais levée de l'anonymat annoncée. Cette modification, consentie de haute lutte car demandée depuis une quinzaine d'années par des enfants nés de dons, prévoit le dispositif suivant :

Les donneurs et les donneuses devront à l'avenir, au moment de donner, confier leur consentement à la divulgation d'informations identifiantes et non-identifiantes les concernant, si un enfant né de leur don demande à y avoir accès à sa majorité. Les parents receveurs pourront eux avoir accès aux données non-identifiantes dès la naissance de l'enfant. Les données non-identifiantes sont l'âge, son état de santé général, des caractéristiques physiques, sa situation familiale et professionnelle, son pays de naissance et enfin une rédaction de ses motivations.

Ces nouvelles dispositions vont-elles modifier le profil des nouveaux donneurs ? Dès à présent, des Cecos anticipent cette situation et l'abordent avec des donneurs et des donneuses désireux d'en discuter. Il est impossible d'en tirer des conclusions. La seule étude récente, non encore publiée, sur le consentement à l'anonymat des donneurs a été menée entre 2016 et 2018 au Cecos de Toulouse par Louis Bujan et Nadjet Nouri Genolhac[24]. Elle affirme que 50% des donneurs qui n'ont pas d'enfants sont prêts à laisser des données non-identifiantes, contre 45% des donneurs déjà parents.

## 3. Qui es-tu, don ?

*Quand j'ai dû envisager le don de gamète, la question qui me hantait, celle qui revenait le plus souvent était: « Ai-je le droit moral de faire ça à un enfant ? »*

*L'infertilité, c'était mon histoire. Le don de gamète allait devenir la sienne. Je me sentais très mal à l'aise, coupable d'emblée, égoïste. Aujourd'hui, mon fils a huit ans et connait son histoire, la nôtre. Je réalise le chemin que j'ai fait, et je veux croire que beaucoup l'ont fait avec moi : mon compagnon qui, au point de départ, regardait l'AMP de travers. Mes parents, mes frères et belles-sœurs, mes amis, mes collègues, les parents des camarades de mon fils… Je parle, j'en parle.*

*Je me suis rendue en République tchèque pour bénéficier d'un don d'ovocytes, aiguillée par mon médecin. J'ai fait ce choix en fonction de critères de sérieux médical et de coûts financiers.*

*La loi tchèque était calquée sur la loi française : anonymat du don, pas d'accès possible à l'identité des donneurs et des donneuses. Je connais simplement quelques informations relatives à notre appariement : la donneuse a le même groupe sanguin que moi, et est a priori blonde.*

*La première fois que mon médecin a évoqué devant moi le don d'ovocytes, outre la blessure narcissique, je me croyais en pleine science-fiction. C'était angoissant et je n'éprouvais que des craintes. Puis, les inséminations ne donnant rien, la proposition du don a fait son chemin. Au point de départ, la règle de l'anonymat m'a aidée à entrevoir cette solution. C'était plus simple d'imaginer seulement un ovule anonyme. Mais, plus j'avançais vers le don, plus mon rêve d'enfant prenait forme, plus je voulais savoir. Pour lui. J'ai imaginé mille fois les reproches qu'il ne manquerait pas de me faire, en grandissant « tu n'es pas ma mère ! ». Si je suis ta mère. Je t'ai désiré. J'ai tout mis en œuvre pour que tu pousses dans mon ventre, je t'ai mis au monde, je t'élève, je veille sur toi et je t'aime. Voilà pourquoi je suis ta mère.*

*Dans nos groupes de paroles, les couples torturés par le don de gamètes se posent les mêmes questions. Nous nous posons tous ces questions-là avant de devenir parents. J'ai choisi de raconter*

24 *Motivations et aspects psychologiques du don de gamètes, étude prospective et multicentrique nationale.* 2016-2018 Cecos Toulouse.

*mon histoire, l'histoire de sa conception à mon enfant. Je l'ai fait dès le jour où l'embryon a été déposé dans mon utérus. Lorsque j'ai enfin pu tenir mon bébé dans mes bras, à la maternité, je me souviens lui avoir dit « Bonjour mon fils, bonjour mon petit bonhomme né grâce à un don d'ovocyte, je suis tellement heureuse que tu sois là ». Quand des amies sont venues me visiter au retour de la maternité, et s'exclamaient devant nos ressemblances physiques, je corrigeais : « non, non, il n'a pas mon patrimoine génétique, tu as oublié le don d'ovocyte ? Moi pas ! » Je ne peux pas l'oublier. Mais aujourd'hui, ce n'est plus seulement une blessure, ou une étrangeté dans ma vie. C'est définitivement un plus.*

### *a. Les gamètes, du « petit matériel » ou plus que ça ?*

*Au tout début de mon chemin vers le don, j'avais besoin de voir les ovocytes comme « du petit matériel », des cellules microscopiques en comparaison de ce que j'allais apporter en tant que mère. Aujourd'hui que mon enfant est là, je mesure que sans ces cellules-là, si petites soient-elles, je n'aurais jamais pu devenir mère. Ce don d'engendrement, je le reconnais, mais il ne prend pas toute la place.*

*Quand mon fils a eu 18 mois, il m'a demandé pourquoi nous n'avions pas les yeux de la même couleur. Sa question était peut-être toute simple, mais j'y ai entendu une interrogation sur la donneuse. J'ai été très ébranlée. C'est à cette époque que je me suis rapprochée du Collectif Bamp! Je voulais partager mes interrogations, savoir comment d'autres s'y prenaient, quels mots ils utilisaient pour en faire le récit aux enfants. Virginie Rio, qui a co-fondé cette association de patients, avait la même histoire que moi : nos enfants sont nés via des dons d'ovocytes réalisés par la même équipe médicale en République tchèque. Nous sommes devenues amies. Nos enfants se connaissent, ils savent qu'ils ont un bout d'histoire en commun. C'est rassurant de se dire qu'ils ne se vivent pas comme des extra-terrestres.*

*Je me permets de partager mes perceptions car je sais que ces questions traversent les couples et futurs parents, elles reviennent systématiquement dans les groupes de parole sur le don de gamètes. Je n'ai aucune intention de me placer en modèle à suivre, je fais simplement part de mon expérience. Chaque parent fait comme il veut, comme il peut.*

*Je mentirais si je disais que chacune des questions de mon fils (« qui m'a fait naître ? », « à qui je ressemble ? ») ne me procurais pas, à chaque fois, un léger pincement de cœur. J'y vois les traces de la blessure de mon infertilité.*

### *b. La place des donneurs et des donneuses / l'anonymat*

En creusant les questions du don de gamètes comme journaliste, j'ai compris que les donneurs et les receveurs évoluaient souvent dans des cercles assez proches. Ceux et celles qui donnent des ovocytes ou des spermatozoïdes le font car ils ont été sensibilisés à l'infertilité, par l'histoire d'une sœur, d'une tante, d'un oncle, d'un ami.

C'est ce qui permet de penser que des proches de couples LGBTIQA++ ou de femmes célibataires, auront également envie de les soutenir en devenant donneurs ou donneuses à l'avenir.

Au sein de l'association Collectif Bamp!, plusieurs femmes qui ont bénéficié d'un don de spermatozoïdes pour faire naître leurs enfants ont donné leurs ovocytes. Ces dons « réciproques » ne sont pas rares. Ces femmes expliquent lors de discussions en privé ou de conférences organisées par l'association, qu'il leur a été utile de discuter en amont avec des psychologues des Cecos pour poser la place de chacun. « *Il y a les parents, les enfants et les donneurs », expose Stéphanie. Je compte parler de mon don d'ovocytes à mes enfants qui pour l'instant sont encore petits (4 ans, et sept mois). Et si un jour des enfants issus de mon don veulent me rencontrer, j'accepterai de le faire. Je leur dirai que je suis simplement la donneuse, pas leur mère. J'ai aidé leurs parents dans la construction de leur projet, c'est tout, mon rôle s'arrête là. Leur famille est celle qu'ils forment avec leurs parents, ce n'est pas la mienne* ».

Je partage avec le Collectif Bamp! la conviction que la transparence vis à vis de nos enfants est une priorité. Nous leur parlons de leur mode de conception, nous encourageons les futurs parents à le faire. Nous avons appris des générations qui nous précédées. Longtemps, les équipes médicales ont conseillé aux parents de ne surtout rien dire aux enfants. Alors les parents se sont tus. Quand la vérité a fini par éclater, à la faveur d'une séparation, d'un décès, ou tout simplement parce que le secret était trop lourd à porter, cette révélation tardive a fait des dégâts. Les jeunes adultes ou grands adolescents ont eu le sentiment que leur vie reposait sur un mensonge. La confiance était rompue avec leurs parents.

Notre position partagée, c'est que plus les enfants connaissent tôt leur mode de conception, plus ils l'intègrent comme un élément de leur histoire. La psychologue Léa Karpel nomme cela leur « *préhistoire* ».

Pendant les débats autour de la révision de la loi, et les discussions qui ont abouti à la levée de l'anonymat pour les enfants qui le souhaitent, les positions de quelques experts nous ont fortement agacés. L'argumentation qui consistait à opposer les parents homosexuels « *qui ne mentent pas à leurs enfants sur leurs origines car ils ne peuvent pas le faire* » aux parents hétérosexuels « *qui se réfugient derrière le paravent du ni vu ni connu et cachent la vérité à leurs enfants* » étaient particulièrement fallacieux. « *Ce n'est pas parce qu'on ne peut pas mentir à nos enfants que cela règle la question de l'anonymat*, rectifie Celine Cester, présidente de l'association homoparentale « Les Enfants d'Arc en Ciel ». *Ce sont deux questions distinctes. Toutes les nuances existent aussi au sein des familles homoparentales. Toutes les lesbiennes ne sont pas pour la levée de l'anonymat, dire l'inverse, c'est vouloir mettre les gens dans des cases. Nous nous posons tous et toutes la question de l'anonymat, mais nous n'y répondons pas tous de la même façon* ».

À l'avenir, les enfants nés de dons de gamètes réalisés en France pourront, s'ils le souhaitent, accéder à des informations identifiantes ou non-identifiantes laissées par les donneurs et les donneuses. Certains, comme Arthur et Audrey Kermalvezen, nés il y a une quarantaine d'années de la première génération de donneurs, chercheront peut-être à les rencontrer. Arthur et Audrey ne font pas de confusion entre les places de chacun : pères et donneurs.

Pour ceux qui souhaiteraient aller au-delà d'une simple curiosité, et rencontrer leurs donneurs et donneuses, ou les autres enfants issus des mêmes donneurs qu'eux, peut-être faudra-t-il un jour créer un mot pour qualifier ce lien génétique, issu d'un geste altruiste, mais qui n'est pas un lien de filiation, ni même un lien familial.

# III. Penser les parcours autrement : initiatives, outils et réalisations innovants

Comme il est difficile de faire bouger les lignes…

Entre mes premiers pas en AMP, en 2010, et aujourd'hui, onze années ont passé. Dans cet intervalle, une prise de conscience de la nécessité d'améliorer ces parcours médicaux a heureusement émergé. Mais ce que j'entends dans les groupes de paroles que nous animons, les webinars du collectif Bamp! qui associent des professionnels investis, ou mes lectures, prouvent qu'un chemin important reste à parcourir.

Des médecins volontaristes se sont emparés des problématiques de l'infertilité et bâtissent, dans leurs centres publics ou privés, une réflexion sur l'ensemble du parcours médical, en le co-construisant avec les patients et en y associant l'ensemble des personnels. La volonté d'investissement auprès des patients de Nathalie Massin du CHI à Créteil, ou de Géraldine Porcu-Buisson de l'Institut de médecine de la reproduction à Marseille en témoignent. Ensemble, médecins et patients s'écoutent pour mettre en lumière des points d'amélioration et une meilleure compréhension des besoins de chacun. Le travail entre l'association Collectif Bamp! et l'IMR de Marseille va donner naissance à une charte, comme une sorte de label, qui engagera les établissements signataires et sera renouvelée tous les ans.

Ces médecins ouverts regardent les patients au-delà de leur costume de patients. Ils leur reconnaissent des savoirs, nés de l'expérience d'AMP traversée. Ils prennent en considération ces savoirs « expérientiels », non pour en faire un souvenir plus ou moins agréable, ou comme un chapitre de leur histoire personnelle, mais davantage comme un socle de connaissances sur lequel construire, si nécessaire, différemment et mieux.

Ces regards-là, englobants, prennent en compte l'ensemble des savoirs des patients. Telles les capacités de Virginie Rio à écouter, proposer et rassembler en co-fondant et animant l'association de patients Collectif Bamp! depuis 2013. En s'appuyant sur les capacités de Nathalie Paton, sociologue et chercheuse à l'Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociale et au CNRS. C'est aussi la démarche de la Chaire de Philosophie à l'Hôpital qui m'a confié ce travail à la croisée des mes différentes dimensions : journaliste spécialiste des faits de société, et sophrologue à l'écoute des maux du corps et de l'âme. Au cœur de ces ramifications, il y a une éthique. Nous partageons des valeurs d'honnêteté, de respect et de transparence. Ces valeurs sont présentes dans ma vie de journaliste et dans ma pratique de sophrologue. Elles trouvent un écho dans le manifeste du Collectif Bamp! auquel je souscris[25].

Autour de moi, de nombreuses femmes, seules ou en couples, hétérosexuelles ou lesbiennes,

25 https://bamp.fr/manifeste-association-patients-et-ex-patients-amp-pma/

désireuses de devenir mères, ont dû se résoudre à partir à l'étranger : les parcours d'AMP en France ne leur sont pas encore ouverts. Cette proportion élevée tient peut-être à mon cercle professionnel de journalistes, et à ma vie associative, mais je n'en suis pas certaine. Dès que l'on amène les autres à se confier sur leur désir d'enfants, on mesure la présence de la PMA, et de la PMA avec don de gamètes, dans notre environnement direct. Parmi les anciens élèves de ma promotion de journalistes (1992-1994), quatre femmes, au moins, sont devenues mères *via* des dons de gamètes (dons d'ovocytes et double-don). Dans la ville de 9 000 habitants où vivent mes parents, dans l'Allier, la fille des voisins s'est rendue en Belgique pour concevoir son enfant, et vit sa maternité en solo.

Où que l'on place les capteurs, l'AMP avec don de gamètes est présente. Et elle est, souvent, réalisée à l'étranger. Cette « fuite » des patients préoccupe infiniment les médecins. Plusieurs m'ont confié leur désarroi. Il serait aberrant de penser que la majorité s'en lave les mains, considérant que si les patients ont les moyens de s'offrir cette médecine-là, tant mieux pour eux.

Dans les faits, interdire le DPI-A comme c'est le cas en France, revient à réimplanter très souvent des embryons non-viables dans l'utérus des patientes. Celles-ci, qui ont vécu une stimulation hormonale, une ponction, puis sont allées confiantes au transfert d'embryons, ne verront pas leur grossesse aboutir. Elles s'effondrent, leur couple vacille. Elles comprennent très bien l'intérêt du DPI-A, leurs médecins, comptables de cette souffrance, le réclament à cor et à cri. Mais des responsables politiques se cabrent, et avancent des arguments d'« eugénisme » inaudibles.

Puisqu'il est possible de pratiquer des interruptions médicales de grossesse en France lorsque des fœtus présentent des anomalies importantes, pourquoi refuser la possibilité de regarder les embryons avant de les implanter dans le corps des femmes, et d'écarter ceux qui ne peuvent pas donner de grossesse évolutive ? Les traitements de stimulation ont un coût financier pour la collectivité, la Cour des comptes l'a chiffré. Ils ont aussi un coût humain, émotionnel pour ces femmes… Au nom de quoi refuser cet outil médical, à part l'obscurantisme ? Il ne peut pas être question d'eugénisme, il n'y aura pas de grossesse possible avec des embryons aneuploïdes !

En Espagne, les équipes médicales disposent d'outils performants et de peu d'interdits. Elles ont aussi le plus bel échantillon de patients d'Europe : des ressortissants de tous les pays du continent viennent les consulter. Les médecins y ont acquis un savoir considérable. Ce sont de loin, avec les Britanniques, les plus à la pointe en Europe. Avec une très nette longueur d'avance sur le don d'ovocytes.[26]

La médecine de la reproduction est également devenue de l'autre côté des Pyrénées une industrie prospère. On est en droit de s'en émouvoir. Le marketing autour des gamètes y est particulièrement développé. Des « packages d'ovocytes » sont proposés dans des cliniques low-cost. Le pire et le meilleur de l'AMP cohabitent en Espagne. Bien sûr, les donneurs et les donneuses sont rémunérées (entre 900 à 1 000 € en Espagne, 2 000 € en Belgique, 750 £ au minimum au Royaume-Uni), et il n'existe pas de registre national permettant d'éviter de faire du don un revenu comme un autre. Mais au-delà de ce tableau, les contrastes sont intéressants. Des aspects, inspirants.

La France ne deviendra jamais l'eldorado de la procréation qu'est aujourd'hui l'Espagne. Elle a sa propre marge de manœuvre possible, sa voie à trouver, en regardant ce qui marche à l'étranger, ce qui est mieux pensé, et qui est finalement peu compliqué à mettre œuvre chez nous.

À Brest, Avignon, Nantes, Montpellier, Orléans, des médecins français ont beaucoup interrogé

26 Voir en annexe le schéma « Résultats de la fécondation in vitro en Europe (2016) », Eshre 2017.



leurs pratiques et proposent des parcours innovants. La question des moyens, certes importante, ne résume pas tout. De l'avis général, la question est avant tout « individu-dépendante » ou « praticien-dépendant ». Il y a ceux qui veulent faire avancer la qualité des soins pour un meilleur vécu de leurs patients, et les autres. La vision presque monarchique d'un chef de service tout puissant, décidant de tout essentiellement pour satisfaire son égo, cerné par une cour de mandarins, est non seulement datée, mais contradictoire avec la modernité de la médecine de la reproduction et en réalité, pathogène.

Une nouvelle génération de médecins est en capacité de prendre le relais. Ecoutons-les ! Ils ont des idées, des envies, ils ont voyagé, expérimenté d'autres pratiques. Ils ont aussi conscience d'un impératif : faire équipe. Entre eux, et avec leurs patients.

Voici quelques pistes qui peuvent donner des idées…

## 1. Pistes et retours d'expériences

Il ne s'agit pas ici de distribuer des lauriers, de distinguer des initiatives émanant du public ou du privé, d'opposer les uns aux autres, mais bien de mettre en lumière des volontés, des façons de faire innovantes, dans lesquelles chacun peut trouver à s'inspirer.

### *a. Favoriser un accueil chaleureux*

**Sensibiliser l'ensemble du personnel à la qualité de l'accueil**

• Personnaliser : « *Je ne suis pas un numéro », « je ne suis pas un dossier* ». Les patients éprouvent le besoin d'être reconnus. Disposer d'un interlocuteur référent, qui suit les patients et peut aussi passer le relais en cas d'absence, est un plus apprécié. Les patients sont en demande d'un lien.
Tout ce qui peut personnaliser, humaniser un service d'AMP est à encourager. Et ce dès l'accueil, qui est « *l'image de marque* » du centre, comme le souligne le gynécologue-obstétricien Jean-Jacques Chabaud, passé par le secteur privé avant de rejoindre le CHRU de Brest en 2016.
• Masquer les émotions ne sert à rien : « *Quand mon test de grossesse a enfin été positif, d'un coup, tout le monde s'est mis à me sourire !* », raconte une patiente qui a bénéficié d'un don de spermatozoïde au Cecos de Cochin. Elle se sentait autrement considérée, sortie de la catégorie « cas difficiles, problématiques ». L'annonce de sa grossesse avait sans doute détendu les échanges.

Cette anecdote témoigne à la fois du réflexe de protection des équipes qui se « blindent » pour ne pas absorber toute la souffrance des patients, quitte à afficher involontairement un masque, et de la perception qu'en ont les patients. Ce masque, comme un miroir, les renvoie à leurs souffrances.

Former, sensibiliser l'ensemble du personnel à la qualité de l'accueil ne relève pas de l'impossible. Au centre Urbain V d'Avignon, chaque nouveau couple est pris en photo par le secrétariat. « *Quand on parle d'eux en staff, tout le monde sait qui ils sont et connait leur histoire* », souligne la biologiste Elodie Scalici, à la tête de ce centre privé.

Trouver, pour chaque patient, la force de sourire et les mots justes est évidemment un défi quotidien. Mais plutôt que d'adopter le masque froid du blindage, qui a pour effet sur le patient de décupler sa douleur contenue, on peut choisir d'adopter une attitude qui atteste d'une volonté d'accueil.

« *Bienvenus chez nous. Nous savons ce que vous avez vécu avant d'arriver jusqu'à nous, et nous allons prendre soin de vous* ». C'est la phrase « *infiniment réconfortante* » que Mathilde et son mari ont entendu en arrivant en Grèce pour bénéficier d'un don d'ovocytes, après un parcours d'AMP de plusieurs années en France. Enfin un peu de chaleur !

### *b. Pratiquer les gestes médicaux avec tact*

Les patientes qui se crispent à l'approche d'un spéculum sont nombreuses. Les ponctions ovocytaires, réalisées sous anesthésies locales, sont également plus ou moins bien vécues. Et puis il y a toutes les endoscopies vaginales, les hystéroscopies, les hystérosalpingographies… Pendant le parcours d'AMP, le corps des femmes est maintes fois exploré, traversé… Prendre conscience de ces intrusions, ne pas rester dans la seule technique, parler avec les patientes avant et pendant l'examen, les rassurer, détourner leur attention pendant le geste médical, tout cela contribue à une meilleure acceptation de ces gestes-là.

L'opinion publique a pris connaissance des situations de violence gynécologique. En dehors d'actes graves, criminels parfois (André Hazout, pionnier de l'AMP, condamné en 2014 à huit ans de prison par la Cour d'assises de Paris pour viols et agressions sexuelles sur plusieurs de ces patientes), de situations où les femmes peuvent se sentir mal à l'aise, sur leurs gardes, il y a la reconnaissance de la spécificité de l'examen en gynécologie obstétricale et du ressenti des patientes. Puisque la mise à nu des parties intimes est inévitable, il est question de leur dignité.

### *c. Respecter l'intimité du couple*

Pour les couples, certaines échéances sont particulièrement délicates à appréhender. Le jour du transfert d'embryon lors d'une FIV, avec ou sans don de gamète. Le jour d'une insémination intraconjugale ou avec donneur… Ces gestes médicaux pallient la procréation naturelle à laquelle les couples ont dû renoncer. Le jour J, les patientes, les couples, ont besoin d'un accueil particulièrement attentif. Leur état émotionnel est exacerbé. Ils ont tout mis en œuvre pour arriver à ce jour-là. C'est l'acmé du parcours. Ils ont déjà traversé le temps des examens médicaux, puis celui du traitement de stimulation, les ponctions en cas de FIV… Parfois les nerfs lâchent dans les minutes qui précèdent. Pas toujours devant les équipes médicales, juste avant. Après le geste médical, des médecins savent se faire discrets et laissent leurs patients seuls quelques instants. « *Le gynécologue a baissé la lumière et nous a laissés seuls tous les deux*, raconte Mathilde. *Mon mari m'a prise dans ses bras, nous étions tous les deux très émus. Ce n'était pas l'étreinte d'un rapport amoureux, mais c'était un moment rien qu'à nous, où nous avons pu remettre du sacré* ».

## 2. Améliorer la communication

Plusieurs pistes…

### *a. Intégrer les hommes*

Trouver le moyen d'amener les hommes en consultation, de les responsabiliser, de leur faire une place, de les considérer comme des interlocuteurs à part égale des femmes : des biologistes s'emparent de ce défi. L'andrologie est une spécialisation d'avenir ! Demander aux hommes de réaliser les injections d'hormones sur le corps de leur femme n'est sans doute pas la seule implication à laquelle les inviter. Leur confier une part de la logistique est une piste à suivre[27].

27 Lire cet article québécois : www.actualites.uqam.ca/2020/faire-un-bebe-a-trois?utm_categorieinterne=trafficdrivers&utm_contenuinterne=envoyer_cbp



### *b. Débriefer avec les patients avant chaque nouvelle tentative*

« *Comment avez-vous vécu le protocole ?* ». « *Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?* » Les patients ont besoin de faire le récit, devant leur médecin, de leur traversée du parcours. *A fortiori* quand la tentative n'a pas abouti. C'est également vrai pour le médecin, qui trouve là le moment pour dire lui aussi qu'il est lui désemparé, si tel est le cas. Il devient alors plus simple d'envisager ensemble de la suite du traitement, de discuter des différentes options possibles (changer de traitement / renoncer au traitement / aller vers le don / adopter / vivre sans enfant).

### *c. Accompagnement technologique*

Les patients 2.0 sont en demande d'échanges. Mail, SMS, jusqu'où aller ?

15 à 20 centres sur 102 publics et privés ont opté pour l'application **WiStim**, qui semble offrir un réel bénéfice aux patients. C'est une réponse à l'anxiété générée par les traitements : peur de rater l'heure d'une injection, ou de rater l'injection elle-même (on y trouve des tutos), peur d'oublier un examen, un rendez-vous…

L'application permet de s'assurer que l'on suit bien le déroulement du traitement, et d'accéder calmement aux informations. Pendant les rendez-vous, les patients témoignent de la difficulté à saisir l'importance des informations qu'ils entendent mal tant la charge émotionnelle peut faire barrage à leur compréhension.

WiStim a été lancée en septembre 2017, elle a donc trois ans.

Alexandra Mesner, biologiste de la reproduction et andrologue, et Sarah Peyrelevade, gynécologue-obstétricienne, qui l'ont mise au point, font ce bilan : l'application est consultée le soir, à tête reposée. Les maris, les compagnons s'en emparent, cet outil leur permet de s'impliquer. L'application abrite le dossier médical partagé entre patients et médecins, les différentes pièces sont soigneusement classées. Données de suivi, messagerie intégrée… Ce n'est pas un « coach fertilité », comme il en existe des quantités dans le registre du bien-être, mais bien un dispositif médical.

Cette application permet à l'évidence de se délester, côté patients, d'une part d'intendance chronophage et anxiogène.

Des champs sont à l'étude pour compléter et renforcer encore le potentiel de l'application :

L'embryologie. Les patientes pourraient savoir ce qui se passe au laboratoire. Combien d'embryons ont été formés, comment évoluent-ils ?

Le suivi du début de grossesse. Accompagner davantage ces 14 jours d'attente difficiles à surmonter.

Du côté des équipes médicales, les fondatrices font part de bénéfices mesurables : « *le temps administratif est allégé et récupéré pour les échanges avec les patients* ».

Des centres prennent en charge le coût de l'application pour leurs patients. Lorsqu'ils la financent eux-mêmes, ce coût est de 15 euros/mois.

Des centres font d'autres choix technologiques. Appels ou SMS quotidiens pour certains. L'objectif, c'est d'être présents, disponibles et rassurants. Rappelons que les appels passés sur le lieu de travail ne tombent pas toujours au bon moment. Et que les femmes souhaitent partager la charge du protocole avec leur compagnon, c'est-à-dire ne pas être la seule destinataire des informations médicales à récupérer, anticiper et préparer.

## 3. Le couple gynéco-biologiste

Au cours de cette enquête, je comprends la part que les biologistes apportent à l'amélioration des parcours. Leur volonté d'aider à le rationaliser, à le structurer n'est sûrement pas un hasard.

Jusqu'à la ponction, le gynécologue est longtemps resté seul en première ligne, au contact des patients. Les écouter, les comprendre, les rassurer, s'assurer de l'alliance thérapeutique et du suivi du traitement, c'était, c'est toujours son rôle à lui. Mais il n'est plus seul.

Les biologistes, qui sont eux restés longtemps contenus derrières les portes du laboratoire, sortent de l'ombre. Ce qui se passe au laboratoire, la rencontre ou l'assemblage des gamètes, le suivi du développement de l'embryon, a toujours été de leur responsabilité. Mais en développant la recherche sur la qualité des gamètes, ces médecins ont eu envie d'aller à la rencontre des patients, de mieux comprendre l' « étiologie du couple ». Ils ouvrent de plus en plus des consultations en andrologie. Et deviennent des interlocuteurs privilégiés pour les hommes.

La bonne entente du couple gynéco-biologiste est indispensable, sa complémentarité évidente. La « malédiction » héritée de la rupture du couple Frydman / Testart est dépassée.

Les deux spécialités travaillent du mieux possible, en équipe soudée, avec les patients, dans un projet commun : la naissance d'un enfant en bonne santé.

## 4. Accompagnements pluridisciplinaires

Des équipes ouvrent leurs portes à du personnel non-médical, d'autres ont encore des difficultés à le faire, ou n'en voient pas l'intérêt. À la clinique Saint-Roch, à Montpellier, le staff s'est ouvert à ces professionnels non-médecins dont les regards et les approches enrichissent les échanges.

*a. Les psychologues* sont indispensables, nous l'avons vu. Les patients ont besoin de décharger leurs angoisses et de mettre des mots sur des situations confuses, envahies par les émotions. De comprendre aussi comment l'infertilité vient s'intégrer dans le récit de leur vie.

Dans les consultations sur le don de gamètes, les psychologues aident chacun à comprendre sa place : parents / donneurs.

Les psychologues sont également utiles aux équipes médicales qui peuvent se sentir impuissantes, désemparées face à la souffrance des patients, à l'échec des traitements qui arrivent parfois alors que tout semblait bien enclenché.

*b. Les sophrologues*, dont je suis, apportent une prise en compte du corps. Celui des femmes est particulièrement malmené pendant les parcours. Faire la paix avec son corps, passer par le symbolique pour se donner les moyens psychiques et physiques de l'apaiser, permet de traverser les traitements dans de meilleures conditions.

Les hommes ont également besoin de ralentir l'emballement de pensées négatives, d'apprendre à les maîtriser, de considérer leur corps dans son entièreté.

Je les vois en couple quand ils le souhaitent et cette dynamique, qui permet de se soutenir quand l'un des deux flanche, est appréciée. Le sophrologue aide à prendre conscience du poids des émotions, à les reconnaître quand elles nous traversent, et à les réguler. C'est un praticien de l'hypnose, qui transmet l'autohypnose.



La sophrologie fait partie des « soins support », reconnus en cancérologie. Elle démontre toute sa pertinence en AMP aussi. Plus elle est intégrée tôt dans les parcours, plus les patients savent se préparer aux échéances. En investissant les temps d'attente, en invitant à les enrichir d'images et de pensées apaisantes, créatrices.

*Je me suis formée à la sophrologie en 2015, après mon parcours de patiente et la naissance de mon enfant. Je faisais le constat de l'épreuve à la fois physique et psychique que j'avais traversée.*

*J'ai connu l'aventure de la psychanalyse dans ma vie de jeune adulte et elle m'a donné la possibilité d'un envol, d'une vie plus libre. J'ai depuis consulté à chaque fois que j'en ressentais le besoin. Lorsque j'ai dû me résoudre au don d'ovocytes, j'ai souhaité être accompagnée par un psychologue : je voulais explorer l'étendue des questions que le don me posait. Et j'ai en complément consulté une psychanalyste peu avant de partir en République tchèque, pour lever un dernier verrou que j'avais identifié et dont je savais qu'elle m'aiderait à trouver la clé.*

*La sophrologie apporte une dimension complémentaire, adaptée à l'épreuve physique, charnelle de l'AMP. J'aurais apprécié d'y être amenée pendant mes années de traitements. Je les aurais sans doute mieux acceptés, alors que j'ai longtemps été en colère, et inquiète au regard des doses d'hormones que mon corps devait absorber.*

*La sophrologie aurait pu me conduire à les voir différemment, pas seulement comme des aiguilles et des produits pharmaceutiques à effets secondaires inquiétants, mais en faisant le pas de côté nécessaire pour les accepter. C'est pourquoi, je mesure l'importance d'amener les patients à l'alliance thérapeutique car elle ne va pas de soi.*

La sophrologie se base sur l'autonomie des patients, c'est-à-dire la capacité à trouver en eux les ressources dont ils ont besoin pour traverser l'épreuve de l'infertilité qui peut ressembler à certains égards à une maladie chronique. Les patients ont cette compétence, nous l'avons tous. À condition d'y être sensibilisés. La sophrologie aide à les identifier et à s'en servir comme points d'appui.

*c. Intégrer les médecines complémentaires*

Selon l'ouverture des équipes, d'autres praticiens, **ostéopathes, acupuncteurs, nutritionnistes** interviennent également dans les parcours d'AMP.

À la clinique Saint-Roch de Montpellier, on compte ainsi une **naturopathe** et une **magnéticienne**. Au centre Urbain V d'Avignon, un masseur certifié, qui travaille sans huiles essentielles, propose un forfait de trois **massages** pendant la stimulation / avant la ponction ovocytaire / avant le transfert.

Ces approches holistiques témoignent de la prise en compte des corps souffrants et du besoin de les amener en douceur dans les traitements.

Tous ces professionnels ne sont pas nécessairement intégrés au staff. Mais ils travaillent en réseau avec les équipes. Des points réguliers sont organisés avec eux et ces temps d'échange permettent d'évoquer leurs pratiques. Connaître le retour des patients, *via* un questionnaire, peut être facilement envisagé.

## 5. Outils / supports / soutiens

*Réunions d'informations / Plaquettes d'informations / Associations de patients*

Un centre sur deux seulement organise une réunion d'information où les différents intervenants du parcours d'AMP prennent la parole, exposent les différentes techniques. Les psychologues y sont encore rarement conviés, et c'est regrettable.

Des plaquettes d'informations, et le sites web des centres, mentionnent les accompagnements pluridisciplinaires possibles et communiquent les coordonnées des différents praticiens. Elles font également une place aux associations de patients qui soutiennent, accompagnent et travaillent à l'information des patients.

## 6. Améliorer les locaux, disposer d'outils performants

Il existe **102 centres d'AMP en France**, la moitié sont privés.

• Un outil incontournable : Le **«timelapse», l'embryoscope.** En résumé, il s'agit d'un incubateur qui permet de surveiller le développement de l'embryon dès que les gamètes sont assemblés, et jusqu'au transfert dans l'utérus de la patiente.

Cette machine permet de ne pas manipuler l'embryon pour l'observer. Elle le photographie à intervalles très rapprochés : les biologistes assistent ainsi à la division des cellules, mesurent la vitesse à laquelle elle s'opère, et ces indicateurs sont déterminants pour s'assurer du bon développement des chromosomes et des capacités d'implantation de l'embryon dans l'utérus.

Il y aurait aujourd'hui seulement **une vingtaine de timelapses** sur l'ensemble du territoire national. Le frein, c'est le coût de cette machine, compris entre 100 000 et 160 000 euros. En 2017, le CHU de Lille a fait un appel au don, à la générosité du public, relayé par les associations de patients, pour parvenir à financer le sien.

La microbiologie a beaucoup progressé, nos voisins étrangers champions de l'AMP, Espagne et Royaume-Uni en tête, s'équipent des outils les plus performants.

• Faciliter les injections : Côté confort des patients, outre des **applications** comme WiStim qui assistent les couples dans le **suivi du traitement**, des propositions ont été faites aussi pour faciliter les **injections**, comme des **stylos** à usage unique et recyclables (Gédéon Richter).

Réussir ses injections procure un stress non négligeable. Je me souviens de ma peur de mal reconstituer le produit, de ma fierté malgré tout d'y arriver et d'un sentiment plus trouble lié au geste de me piquer seule qui me renvoyait à d'autres images d'aiguilles et de seringues. Un stylo ne véhicule pas les mêmes perceptions.

• Humaniser les locaux : Quant aux locaux qui accueillent les patients, des réflexions sont en cours ici et là. Pour simplifier le parcours et limiter son impact sur la vie professionnelle, rassembler sur un même site la biologie, les consultations et l'échographie, présente des avantages considérables. C'est évidemment une question foncière et immobilière complexe.

À l'intérieur des locaux, des efforts sont faits pour adoucir le cadre médical, et tout le monde y gagne. Cela va de salles d'attente plus accueillantes, à des plafonds peints en salles de ponction… Il est possible de diffuser de la musique en salle de transfert, de tamiser la lumière. Ces aménagements ne sont ni anecdotiques ni accessoires : ils démontrent une prise en considération du vécu des patients.

À Avignon, on a totalement repensé les salles de recueil du sperme, en en faisant des pièces cosy, chaleureuses, des « sperm appart », renommés Andromède et Cassiopée, qui communiquent directement avec le laboratoire. Ces deux salles sont équipées de casques *bluetooth* : les patients peuvent apporter les supports multimédias de leurs choix.

Les salles de FIV et d'inséminations ont également fait l'objet d'une décoration soignée, qui ne s'interdit pas quelques clins d'œil, comme un gros fauteuil en forme d'œuf.



## 7. Sensibiliser à l'infertilité / Campagnes de prévention

À quand **un plan national pour la prévention de la fertilité** ? Des médecins le réclament, l'association Collectif Bamp! également depuis sa création en 2013 [28]. *A priori*, la future loi de bioéthique prévoit une concertation des ministères de la Santé, de l'Éducation nationale, de la Recherche et de l'Écologie pour conduire des campagnes pluriannuelles d'information sur la fertilité.

Le laboratoire Merck a initié en 2019 une campagne de sensibilisation auprès des 18-24 ans, « *Protège ta fertilité* », qui se décline en spots vidéo et messages sur les réseaux sociaux. La difficulté d'adresser un message de prévention à une tranche d'âge qui ne se projette pas nécessairement sur la parentalité peut paraître discutable. Mais ces années-là sont aussi celles où l'on prend de mauvaises habitudes. Cette campagne est une première.

Prendre conscience de la toxicité du tabagisme, du cannabis, des conséquences des addictions est un aspect de la question. Les facteurs environnementaux doivent également être creusés et la recherche encouragée sur les effets des perturbateurs endocriniens, de la pollution. Nos gamètes vont mal : en trente ans, le nombre moyen de spermatozoïdes est passé de 99 millions par millilitre de sperme à 47 millions, et leur mobilité inquiète de plus en plus.

L'infertilité est multifactorielle, elle doit être exposée, débattue. « *On pourrait très bien imaginer des campagnes de prévention comme il en existe sur le VIH ou l'hépatite C, et que ces campagnes soient conduites par les Agences régionales de santé* », souligne Gilles Regnier-Vigouroux, biologiste et cofondateur du groupe Inovie (treize centres et laboratoires à Avignon, Bayonne, Béziers, Bollène, Clermont-Ferrand, Montauban, Montpellier, Muret, Narbonne, Nîmes, Pau, Perpignan et Toulouse).

## 8. Promouvoir l'auto-conservation des ovocytes

Prévenir, c'est aussi pouvoir auto-conserver ses gamètes. « *Les femmes qui font congeler leurs ovocytes ont tout compris à l'horloge biologique, et on leur met des bâtons dans les roues* », s'agace le gynécologue obstétricien Michael Grynberg. Il reste encore des Sénateurs pour croire en effet que donner aux femmes la possibilité d'auto-conserver leurs gamètes revient à les encourager dans leur penchant pour la « *procrastination procréative* ».

Les résistances politiques sur ce sujet sont puissantes. Le combat pour le droit à l'autoconservation des ovocytes rappelle ceux pour la contraception et l'avortement : les mêmes ressorts conservateurs sont à l'œuvre. Et pour cause, ce triptyque (contraception / avortement / autoconservation) confère aux femmes la liberté de disposer de leur corps, de leur fécondité.

Désormais, les femmes vont pouvoir auto-conserver leurs ovocytes, sans contrepartie de don comme cela leur a été imposé lors de la révision de 2011. Encore avait-il fallu attendre 2015, quatre années de plus, pour que les décrets d'application soient signés, rendant la disposition effective. Dénoncée par les femmes et des médecins comme un chantage, cette mesure créait une confusion entre le don et l'autoconservation, et imposait aux femmes de céder leurs cinq premiers ovocytes les plus matures pour le don. Sachant qu'il faut un stock de 15 à 20 ovules matures pour optimiser les chances d'obtenir une grossesse, elles subissaient plusieurs traitements de stimulation pour pouvoir à la fois donner et auto-conserver… Ou filaient à l'étranger elles aussi.

28 https://bamp.fr/manifeste-association-patients-et-ex-patients-amp-pma/

Une fois la loi promulguée, et les décrets d'application signés, elles pourront auto-conserver en France sans avoir à donner dans le même temps. Le coût du traitement de stimulation sera pris en charge, pas la conservation dans des cuves d'azote liquide. Mais elles ne pourront auto-conserver leurs gamètes qu'en s'adressant à des centres publics ou des centres privés à but non lucratif. Ces centres seront-ils assez nombreux pour répondre à la demande ? Des médecins regrettent la mise sur le banc de touche des centres privés désireux de s'impliquer, dans le respect des règlementations, dans la préservation de la fertilité.

Ces centres assurent 50% des FIV en France, sans abus identifiés[29].

Les rivalités entre le public et le privé ne peuvent se régler sur le compte des patients. Pour faire cesser les querelles, la puissance publique pourrait s'emparer de la question de l'infertilité et la régler avec pragmatisme. Son incapacité (ou son hésitation) à le faire s'enracine et ce faisant, alimente le tabou de l'infertilité.

29 Les 102 244 tentatives de FIV, toutes modalités confondues, intervenues en 2017 se sont réparties entre hôpitaux publics (45 %, dont 34 % pour les CHU), cliniques privées (46 %) et ESPIC (9 %). *Op. cit.* Cour des comptes 2019.

# Conclusion

D'un côté, des médecins spécialisés dans la reproduction qui cherchent à soigner au mieux leurs patients. De l'autre, un législateur débordé, mal à l'aise avec le sujet de l'infertilité, et peu audacieux. Entre, des patients… qui ont patienté depuis 2011, date de la dernière révision des lois de bioéthique.

Attendre, en AMP, c'est prendre le risque d'une perte de chances, les praticiens alertent en vain sur cette donnée de leur spécialité.

Les patients expriment un besoin de prise en charge plus globale. La pénibilité des parcours médicaux est une réalité pour tous ceux qui s'y confrontent. Les contre-temps, nombreux, retardent l'issue heureuse des traitements, génèrent stress et perte de confiance, et conduisent souvent à l'abandon des parcours. Ces parcours médicaux portent une charge émotionnelle que les médecins ne peuvent affronter seuls et qui impacte le déroulement des traitements. Un soutien, des accompagnements nouveaux se développent là où des praticiens acceptent de travailler en équipe pluridisciplinaire, et de regarder leurs patients dans toute leur complexité.

L'amélioration des parcours d'AMP ne se fera pas sans les patients : ils sont partie prenante des traitements, formulent des attentes, revendiquent leur place au sein de la démocratie sanitaire. Les équipes médicales doivent disposer d'outils performants, à commencer par le DPI-A, sans quoi la fuite des patients vers l'étranger continuera et s'amplifiera.

De nouveaux publics ont désormais droit à l'AMP en France. Jusque-là les femmes célibataires et les lesbiennes étaient contraintes de se rendre à l'étranger. Ces futures patientes ont des requêtes nouvelles et connaissent des expériences de fécondations autres que celles pratiquées dans notre pays. Leur arrivée dans les centres publics et privés va nécessairement rebattre les cartes et porter plus loin l'ambition du soin.

À l'occasion de l'élargissement du droit à la prise en charge en AMP, le don de gamètes doit être redimensionné. Ces femmes draineront-elles avec elles de nouveaux donneurs, de nouvelles donneuses ? Les structures sauront-elles les accueillir ?

Au-delà des aspects strictement médicaux, les nouvelles parentalités, hétérosexuelles ou homosexuelles, générées *via* les dons de gamètes, nécessitent des accompagnements sur la durée, adaptés et pertinents.

Le changement de société, qui se traduit déjà dans les pratiques médicales, doit être acté et encadré. Pour donner toute l'ampleur nécessaire aux services d'AMP et traduire cette mutation, nous invitons à décliner l'acronyme non plus en Assistance Médicale à la Procréation, mais en Accompagnements Multidisciplinaire à la Parentalité. Au bénéfice de tous.

## Remerciements

Je tiens à remercier Cynthia Fleury qui a rendu ce travail possible
et Catherine Tourette-Turgis pour sa relecture attentive.
Et aussi Frédéric Baitinger et l'équipe de la Chaire de philosophie à l'hôpital.
Virginie Rio, les bénévoles du Collectif Bamp! Les patients et patientes de l'AMP qui composent l'association et participent à nos groupes de parole ; les patients que j'ai eu l'occasion de rencontrer et d'interviewer dans mon travail de journaliste ; ceux que j'accompagne en qualité de sophrologue.
La chercheuse Nathalie Paton pour sa confiance.
Les médecins qui ont répondu à mes sollicitations : Géraldine Porcu-Buisson, Nicolas Chevalier, Élodie Scalici, Gilles Régnier-Vigouroux, Anne Gabart, Nathalie Massin, Jean-Marc Levaillant, Jean-Jacques Chabaud, Hugo Martigny, Alexandra Mesner, Sarah Peyrelevade, Nathalie Rives

Les médecins qui sont des interlocuteurs réguliers de mes articles et qui ont nourri ma réflexion depuis plus de dix ans :
Michel Grynberg, Joëlle Belaisch-Allart, François Olivennes, Pierre Jouannet, Israël Nisand, Jean-Marc Ayoubi, René Frydman, Léa Karpel, Rachel Trèves, Sophie Marinopoulos

Ainsi que Jeanine Ohl et Hélène Letur, du groupe d'études pour le don d'ovocytes.
L'Agence de la biomédecine

Je remercie également Grégory Chevenier, du laboratoire Gédéon Richter. Merci aussi à Astrid Lepagnol et Garance Yverneau qui ont été parmi les premières à témoigner en France sur l'intérêt d'autoconserver les ovocytes.

Les associations de patients et de parents de l'APGL, Les enfants d'Arc en Ciel, l'InterLGBT, les Mam'en solo, et le Planning familial
Dominique Boren, Céline Cester, Elisabeth Devauchelle, Laure Narce, Laurène Chesnel

Je tiens également à remercier chaleureusement Arthur et Audrey Kermalvezen, nés de dons de spermatozoïdes, militants de la levée de l'anonymat des dons, fondateurs de l'association Origines. Nos échanges m'ont été précieux, et le sont toujours.
Je remercie aussi chaleureusement l'Association des enfants du don, l'ADED, qui m'a permis de cheminer vers le don de gamètes.

Les chercheuses et chercheurs de l'Ined, de l'Inserm, des Cecos, les rapporteurs de la Cour des comptes.

La sociologue Dominique Melh pour l'ensemble de ses travaux sur l'AMP.
La sociologue Manon Vialle.

Mes parents
À César et Denis

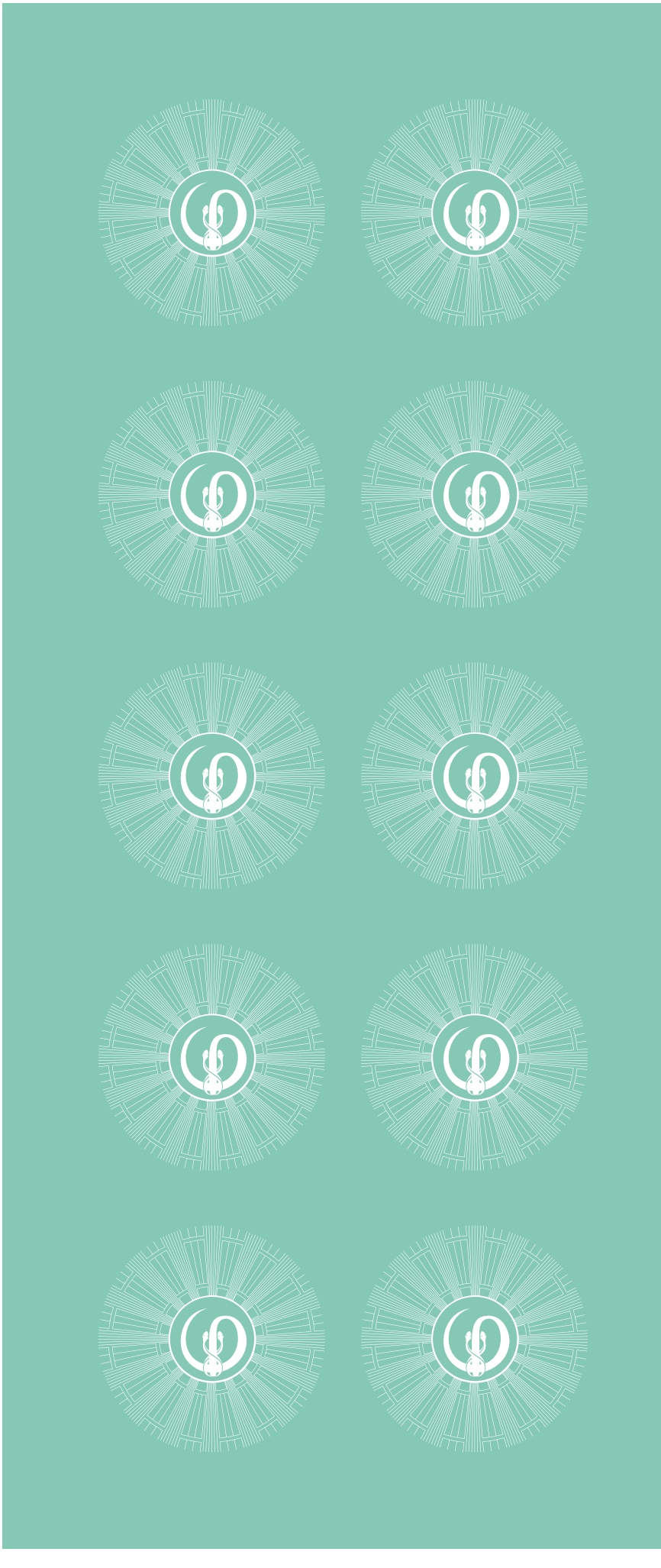


## Bibliographie

Berthaut, Isabelle, Laurence Brunet, Charlotte Dudkiewicz, Carole Minker et Jérôme Pfeffer. *Le Grand livre de la fertilité*, Paris : Eyrolles, 2015.
Clément, Jean-Loup. *Mon père c'est mon père*, Paris : L'harmattan, 2006.
Degunst, Karine. *Félicitations, c'est une fiv !*, Paris : La boîte à pandore, 2014.
Dubois, Marie. *Un bébé si je peux*, Paris : Massot Editions, 2021.
Faure, Guillemette. *Un bébé toute seule*, Paris : Flammarion, 2008.
Forgali, Amandine. *Un GPS pour la cigogne* (volumes 1 et 2), Publication indépendante, 2014.
Frydman, René. *Le droit de choisir : Manifeste des médecins et biologistes de la procréation médicalement assistée*, Paris : Seuil, 2017.
Gross, Martine. *Parents ou homo, faut-il choisir ? Idées reçues sur l'homoparentalité*, Paris : Le Cavalier Bleu, 2013.
Groves, Marianne. *Baby baby*, Paris : Intervalles, 2014.
Kermalvezen, Arthur Kermalvezen & Charlotte Rotman. *Le fils*, Paris : L'Iconoclaste, 2019.
Marinopoulos, Sophie. *Que cherchons-nous dans nos origines ?*, Paris : Belin, 2015.
Melh, Dominique. *La PMA déconfinée*, Paris : L'Harmattan, 2021.
*Les Lois de l'enfantement*, Paris : Presses de Sciences-Pô, 2011.
*Enfants du don*, Paris : Robert Laffont, 2008.
Olivennes, François & Laurence Beauvillard. *N'attendez pas trop longtemps pour avoir un enfant*, Paris : Odile Jacob, 2018.
*Faire un enfant au XXI^e siècle*, Paris : Flammarion, 2013.
Théry, Irène. *Des humains comme les autres*, Paris : Ecole Des Hautes Études En Sciences sociales, 2010.

# Annexes


Rapport de la cour des comptes 2019, « AMP, Une efficience à renforcer ».
Études Daifi Ined-Inserm, BEH juin 2011 / Reproductive Biomedecine Online 2016
Comité consultatif national d'éthique, avis 126.
Agence de la biomédecine, rapport annuel 2019 / rapport médical et scientifique
*Usages et expériences des patients en AMP en France en 2020*, rapport BAMP/ IMR-Bouchard, Marseille. Paton N., Betzi S., Porcu-Buisson G., Morvan A., Rio V. (2020)
*Comment les couples francais vivent-ils leur parcours d'assistance médicale à la procréation ?* Etude Gedéon Richter / Ipsos.
*Le suivi gynécologique des femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes. Déterminants, enjeux, perspectives*, Cécilia Giles, Ecole de sages-femmes Baudelocque.
*Motivations et aspects psychologiques du don de gamètes, étude prospective et multicentrique nationale.* 2016-2018 Cecos Toulouse.
*Loi bioéthique : Examiner le statut génétique de l'embryon n'est pas de l'eugénisme*, Catherine Rongières, cheffe du service clinico-biologique d'assistance médicale à la procréation CHRU et Estelle Naudin, professeure à la Faculté de droit de Strasbourg (in Libération 27/7/2020).
*Schéma des résultats de la fécondation in vitro en Europe* Eshre 2016.
*Faire un bébé à trois*, Université du Québec à Montréal (UQAM), décembre 2020.
Manifeste du Collectif Bamp!



CHAIRE HUMANITÉS ET SANTÉ

le cnam

CHAIRE DE PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

GHU PARIS PSYCHIATRIE & NEUROSCIENCES


**Site** : *chaire-philo.fr*
**Twitter** : *@hospiphilo*
**Facebook** : *ChairePhilosophieAHopital*
**Contact mail** : *contact@chaire-philo.fr*