

Provided for non-commercial research and education use.
Not for reproduction, distribution or commercial use.



This article appeared in a journal published by Elsevier. The attached copy is furnished to the author for internal non-commercial research and education use, including for instruction at the author's institution and sharing with colleagues.

Other uses, including reproduction and distribution, or selling or licensing copies, or posting to personal, institutional or third party websites are prohibited.

In most cases authors are permitted to post their version of the article (e.g. in Word or Tex form) to their personal website or institutional repository. Authors requiring further information regarding Elsevier's archiving and manuscript policies are encouraged to visit:

<http://www.elsevier.com/authorsrights>

Humaniser le soin en procréation médicalement assistée

■ *L'assistance médicale à la procréation a 40 ans* ■ Depuis l'été 2021, la prise en charge n'est plus réservée aux seuls couples hétérosexuels, mais est élargie aux couples de femmes et aux femmes célibataires ■ Cette évolution sociétale, longuement débattue, a mis en lumière la nécessité de repenser l'organisation des parcours de soins ■ Longtemps stigmatisés, éprouvants, ils impriment fortement les trajectoires de vie des patients, laissant des traces susceptibles de jaillir sur la parentalité.

© 2022 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés

Mots clés – assistance médicale à la procréation ; bioéthique ; don de gamètes ; fécondation *in vitro* ; insémination ; parentalité ; procréation médicalement assistée

Humanizing care in medically assisted reproduction. Medically assisted reproduction is forty years old. Since the summer of 2021, care is no longer reserved for heterosexual couples only, but is extended to female couples and single women. This societal evolution, which has been debated at length, has highlighted the need to rethink the organization of care. Long stigmatized and trying, they have a strong impact on the life trajectories of patients, leaving traces that can have an impact on their parentality.

© 2022 Elsevier Masson SAS. All rights reserved

Keywords – assisted reproduction; bioethics; gamete donation; in vitro fertilization; insemination; parenthood; medically assisted reproduction

La loi du 2 août 2021 a ouvert l'assistance médicale à la procréation (AMP), ou procréation médicalement assistée (PMA), à toutes les femmes [1]. Cette nouvelle patientèle (femmes célibataires et couples de femmes) est désormais en droit de passer la porte d'un centre de fertilité en France pour bénéficier d'une prise en charge médicale afin de concrétiser un projet de parentalité. Ces nouveaux publics rejoignent ainsi la patientèle historique de la fécondation *in vitro* (FIV) – qui a 40 ans en 2022 – composée de couples hétérosexuels infertiles ou stériles.

■ **Cet élargissement de la prise en charge questionne en profondeur les pratiques installées** au sein des services de médecine de la reproduction. Il interroge l'accueil des publics, la teneur des consultations, le diagnostic, le suivi des traitements, en somme l'organisation globale

des soins et, au-delà, la grossesse et la naissance.

■ **Chaque droit nouveau fait l'objet d'une attention particulière** de ses bénéficiaires, des médias, de la société dans son ensemble. Cette focale élargie met en lumière des manques dans l'organisation de la prise en charge en PMA, et la nécessité d'améliorer l'offre de soins. Un état des lieux a été dressé, des constats posés, et la voix jusque-là étouffée de jeunes praticiens qui ont anticipé les mutations et déjà repensé le soin dans leurs services devient enfin audible.

■ **À la faveur du débat public autour du vote de la loi**, l'immense solitude des patients de la PMA est dorénavant connue de tous. Et ce que l'on nomme de façon éculée le "parcours du combattant", âprement questionné. Le décalage entre les grands rêves (de réels projets de vie) que fait naître cette

médecine et la réalité de ses résultats apparaît telle une photographie plongée dans un liquide révélateur, soulignant une dichotomie, celle d'une médecine de pointe et du désarroi qu'elle engendre.

■ **La PMA connaît des résultats très aléatoires.** Quatre-vingts pour cent des FIV se soldent en France par un échec [2]. L'offre de soins varie considérablement d'un territoire à un autre. Il n'existe pas encore de guide des bonnes pratiques, même si un chantier important est en cours au sein de l'Agence de la biomédecine (ABM).

L'ENJEU DE LA PARENTALITÉ

Aujourd'hui, une nouvelle génération de praticiens engagés entreprend, après les pionniers, d'améliorer les parcours de soins en organisant des prises en charge plus collégiales, plus complexes, invitant



LA PHILOSOPHIE À L'HÔPITAL

- La clinique philosophique du burn out des soignants à la lumière de la Covid-19
- Les leçons philosophiques de la Covid-19
- Les innovations sociothérapeutiques dans le système de soins
- Les communs numériques du soin : l'intelligence artificielle comme vecteur d'inclusion
- Expérience patient, autorité épistémique et enjeux sanitaires : l'exemple de la Covid longue
- De la contention involontaire au sujet "se contenant"
- Enjeux socio-anthropologiques et éthiques du bloc opératoire augmenté
- Les discours du sentiment d'être soi
- Influence de la référence culturelle sur l'architecture et le soin
- **Humaniser le soin en procréation médicalement assistée**

MARIE-JOËLLE GROS
Journaliste spécialiste des questions de société, ex-patiente de l'assistance médicale à la procréation, sophrologue

Chaire de philosophie à l'hôpital, c/o chaire Humanités et santé, Conservatoire national des arts et métiers-EPN 12, 292 rue Saint-Martin, 75141 Paris cedex 03, France

Adresse e-mail : marie.joelle.gros@gmail.com (M.-J. Gros).

NOTES

¹ Consulter les archives du collectif Bamp ! et les témoignages regroupés sur bamp.fr.

² Voir les archives de l'association Mam'en solo. <https://mamensolo.fr/>.

³ Voir les articles de l'association Les enfants d'Arc en Ciel. <https://enfants-arcenciel.org/>.

⁴ www.1000-premiers-jours.fr.

les patients à rester les auteurs de leur projet. Ces praticiens, répartis sur tout le territoire, ont été repérés et questionnés au cours de l'enquête *L'AMP ? C'est tout ce qu'on ne dit jamais sur la PMA*, publiée sur le site de la chaire de philosophie à l'hôpital en septembre 2021 [3]. Leur approche témoigne d'une reconnaissance du vécu des personnes accompagnées : des épreuves physiques, psychiques, émotionnelles qui les bouleversent profondément et font souvent vaciller leur couple. Un couple sur deux sort du parcours médical de quatre FIV sans avoir pu réaliser son projet parental [4]. Ce chiffre éclaire le traumatisme des traitements.

■ **Les premières générations de patients se sont longtemps tuées**, prises entre la pudeur d'un récit qui exposait leur intimité (et peut-être aussi leur sexualité) et l'envie de tourner la page, d'oublier une période douloureuse. Des associations se sont créées lors des vingt dernières années, certaines pour conseiller et orienter vers des soins de PMA à l'étranger afin de combler des attentes non prises en charge en France ; d'autres avec l'objectif de faire progresser la démocratie sanitaire et de prendre part aux discussions sur l'organisation des soins sur le territoire national.

■ **Les témoignages recueillis par des associations de patients attestent d'une réalité** : la PMA laisse des traces. Elle marque durablement ceux qui y ont recours. Repenser la prise en charge, c'est chercher à amortir la blessure de ces parcours, faire en sorte que les femmes et les hommes qui empruntent ces chemins pour devenir parents en sortent moins éprouvés et en mesure d'en faire un récit apaisé. L'enjeu, de taille, est celui de la parentalité.

Des enfants naîtront de ces épreuves médicales. Les accueillir au mieux nécessite d'abord de prendre soin de leurs parents, de leur permettre de rester maîtres de leur histoire, de leurs rêves, de leurs corps. La naissance est un continuum, de la conception à l'accouchement, et au-delà. Au nom des principes éthiques (bienfaisance, non-malfaisance, respect de l'autonomie et justice) qui régissent la santé en France et notamment la PMA, humaniser le soin qui l'accompagne constitue une priorité.

ÉCOUTER LES PATIENTS

Oser poser des questions, ne pas avoir peur des réponses. Pourquoi des situations aussi simples seraient intenable pendant une consultation de PMA ?

■ **Le facteur temps est déterminant**. La somme d'informations techniques (sur le diagnostic, les injections d'hormones, les examens et leurs résultats, les adaptations des traitements, etc.) est telle que le temps manque pour évoquer l'essentiel : "Comment allez-vous ?", "Comment vivez-vous cette FIV, cette insémination ?", "Avez-vous besoin de soutien ?".

■ **Ces personnes ne sont pas malades ou, du moins, leur vie n'est pas en danger**. Elles veulent (simplement) devenir parents, mais doivent se résoudre à cette évidence : sans une aide extérieure, médicale, leur rêve ne se réalisera pas. Ce constat-là est douloureux pour les couples hétérosexuels infertiles ; l'enfantement naturel, si communément partagé, leur est impossible. Pour les femmes célibataires, ce constat aiguise des douleurs anciennes. Beaucoup ont cherché longtemps à fonder une famille, mais

n'ont pas trouvé de partenaire prêt à s'engager avec elles dans un projet de parentalité [5]. Elles s'y aventurent finalement seules en sachant qu'elles seront jugées, considérées comme des égoïstes, des irresponsables. Culpabilisées d'emblée, elles ont tendance à endurer en silence, et à dissimuler leur configuration familiale dans leur vie professionnelle². Pour les couples de femmes, le chemin est différent, l'acceptation s'est faite en amont, au fil de la construction de leur vie amoureuse. Mais leurs espoirs sont immenses car deux mères c'est en théorie deux fois plus de chances d'enfanter³. Les déconvenues sont pourtant nombreuses pour elles aussi. Les pathologies de l'infertilité propres au corps féminin (ovaires polykystiques, endométriose, adénomyose, trompes bouchées, synéchies utérines, insuffisance ovarienne précoce, etc.) se moquent bien de l'orientation sexuelle des patientes. Elles concernent toutes les femmes.

IMPLIQUER LES HOMMES

La question de l'écoute des hommes est essentielle. Eux n'ont pas rencontré de gynécologue au cours de leur puberté, n'ont pas pris l'habitude de cette consultation où l'appareil reproducteur est observé. Or, dans un tiers des cas, les raisons de l'infertilité sont masculines, dans un tiers féminines, et dans le dernier tiers des facteurs liés à l'homme et à la femme se combinent. La découverte d'une azoospermie, ou de toute autre pathologie de la spermatogénèse, provoque un choc, d'autant qu'elle se double de difficultés à surmonter les représentations, erronées, véhiculées dans l'imaginaire collectif, telles

que l'impuissance. Leur virilité, leur masculinité, est frappée de plein fouet. Les hommes peinent à en parler, préférant souvent le silence. Depuis quelques années, des médecins biologistes, c'est-à-dire ceux qui ont les gamètes sous les yeux et les assemblent au laboratoire pour former des embryons, font le choix d'ouvrir des consultations d'andrologie afin d'aller à la rencontre des hommes et d'évoquer avec eux, en profondeur, leur mode de vie et leur histoire familiale.

DEVENIR PATIENTS

Entrer dans le cabinet ou un service de médecine de la reproduction revient à accepter de devenir patient. Ce n'est pas si facile. L'alliance thérapeutique est pourtant le sésame de la consultation. Mais celle-ci est ambivalente. Tout à la fois porteuse d'espoirs et saturée de données que les patients ne maîtrisent pas. Leur état émotionnel à cet instant précis vient parasiter leur capacité à comprendre aisément les informations délivrées par le médecin.

■ **De nombreux centres de fertilité ont opté pour des applications, à télécharger sur les téléphones portables,** qui fonctionnent comme des pense-bêtes. À la façon d'un assistant digital, elles reprennent le déroulement du parcours médical : étapes en cours, examens du jour, dosages d'hormones à prévoir, etc. Elles permettent d'anticiper, soulagent d'une partie de la logistique et libèrent, *a priori*, du temps pour les échanges durant la consultation.

Cependant la technologie ne peut pas se substituer à l'écoute. Si le confort qu'elle apporte est réel, l'inquiétude, le besoin de réassurance, les espoirs que nourrissent les patients entrent avec

eux au moment de la consultation et ne peuvent être niés, ou simplement délégués à la technologie.

■ **Le parcours de PMA génère stress et anxiété.** Lors de colloques internationaux consacrés à la médecine de la reproduction, l'impact du stress sur les échecs de la PMA a été parfois évoqué... et vite balayé, aucune étude suffisamment documentée n'étant à ce jour disponible. Une violence non intentionnelle est en outre générée par ces parcours. Pendant l'expérience de la PMA, le corps des femmes devient un champ d'exploration : hystérosalpingographie, multiples pénétrations par sondes endovaginales, etc. Elles prennent sur elles, tout comme les hommes qui sont contraints d'éjaculer dans des salles de recueil de sperme peu amènes. Chacun met sa dignité sur pause. La médicalisation d'une fécondation qui, d'ordinaire, se produit *via* la sexualité peut considérablement abîmer l'image de soi et/ou celle du couple. Gestes et actes peuvent être réfléchis, questionnés et pratiqués autrement, avec davantage de respect, en laissant les femmes et les hommes y prendre part.

UNE CHARGE COLOSSALE

D'un côté, des patients inquiets qui, à mesure que les traitements s'enchaînent sans aboutir à une naissance, entrent dans une logique d'échec de plus en plus difficile à déconstruire. De l'autre, des soignants désemparés, qui peinent à trouver la bonne attitude face à des personnes effondrées.

■ **La PMA est un parcours, le chemin peut être long.** Il se compte souvent en années. Il est jalonné d'émotions : colère, culpabilité, tristesse, joie aussi, mais parfois de courte durée car

les fausses couches sont monnaie courante. L'infertilité peut s'apparenter à une maladie chronique tant son traitement est émaillé de phases d'espoir puis de désespoir.

■ **Le soutien de psychologues est acquis depuis plusieurs décennies.** Pourtant, l'enquête publiée en septembre 2021 sur le site de la chaire de philosophie à l'hôpital montre qu'il n'est pas toujours optimisé dans les services [3]. Les psychologues ont parfois le sentiment d'être utilisés comme des juges, leur travail s'approchant d'une "validation" des dossiers des patients. Ils soulignent également le risque de rendre leurs consultations obligatoires : plus rien ne s'y dirait.

■ **Les centres de fertilité qui, à l'inverse, s'appuient sur la complémentarité des rôles** tirent bénéfice d'une telle organisation. Elle permet de soutenir autant patients que soignants. Dire son désarroi face à l'échec des traitements est nécessaire pour les deux parties.

UN STAFF ÉLARGI

Des équipes vont plus loin. Elles intègrent des nutritionnistes (l'obésité et le surpoids sont des facteurs d'échec des traitements, tout comme les addictions), des sophrologues, des acupuncteurs, des ostéopathes. Cet aiguillage vers des thérapies complémentaires, dont les praticiens sont validés par les équipes médicales, allège la charge émotionnelle, prépare les patients à vivre de multiples sauts d'obstacles. Cette offre-là se distingue radicalement de celle de coaches en fertilité qui foisonnent sur les réseaux sociaux et tirent profit de la détresse des personnes souhaitant devenir parents.

■ **Considérées comme des soins supports, sophrologie,**

RÉFÉRENCES

- [1] Loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique. www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043884384.
- [2] Cour des comptes. Sécurité sociale 2019. Chapitre IX. L'Assistance médicale à la procréation : une efficacité à renforcer. Octobre 2019. www.ccomptes.fr/fr/documents/50132.
- [3] Gros MJ. L'AMP ? C'est tout ce qu'on ne dit jamais sur la PMA. Chaire de philosophie à l'hôpital. Savoirs expérientiels. Juillet 2021. https://chaire-philosophie.fr/wp-content/uploads/2021/09/AMP_Chaire-Philo_web-OK.pdf.

RÉFÉRENCES

- [4] De la Rochebrochard É, Troude P, Bailly E, et al. Quelles sont les chances d'avoir un enfant durant ou après une prise en charge pour FIV ? Une enquête de cohorte rétrospective en France. *Bull Epidemiol Hebd* 2011;23-24:274-7.
- [5] Vialle M. 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 [Thèse de doctorat, sociologie]. Paris: École des hautes études en sciences sociales; 2017.
- [6] Agence de la biomédecine. Mise en œuvre de la loi de bioéthique : l'agence de la biomédecine présente les derniers résultats de ses enquêtes à l'occasion du 4^{ème} comité de suivi. Octobre 2022. <https://presse.agence-biomedecine.fr/mise-en-oeuvre-de-la-loi-de-bioethique-lagence-de-la-biomedecine-presente-les-derniers-resultats-de-ses-enquetes-a-loccasion-du-4eme-comite-de-suivi/>.
- [7] Lepetit B. PMA pour toutes : le gros embouteillage. *Leparisien*. fr. 18 mars 2022. www.leparisien.fr/societe/sante/pma-pour-toutes-le-gros-embouteillage-18-03-2022-HFOPPE5YQZF-CBDSIFG5SVTCIIM.php.
- [8] Le Carboulec R. PMA : "C'est l'embouteillage complet". *Mediapart*. fr. 26 avril 2022. www.mediapart.fr/journal/france/260422/pma-c-est-l-embouteillage-complet.
- [9] Le Dréau A. PMA : les donneurs de gamètes n'ont jamais été aussi nombreux qu'en 2021. *La-croix*. com. 12 mai 2022. www.la-croix.com/Sciences-et-ethique/PMA-donneurs-gametes-nont-jamais-ete-aussi-nombreux-que-2021-2022-05-12-1201214846.

Déclaration de liens d'intérêts
L'auteur déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

ostéopathie et acupuncture spécialisées en PMA

mettent à l'inverse de solides connaissances à disposition des patients. Des médecins, pionniers encore trop peu nombreux, vont jusqu'à intégrer ces praticiens dans un staff élargi. Cette ouverture d'esprit, qui témoigne d'une forme d'humilité et d'une volonté de coconstruction, est à saluer. Elle est le fait d'équipes soudées, partageant une même ambition au service des accompagnés.

■ La demande des patients est à la personnalisation des soins.

Les protocoles standardisés sont source d'incompréhension et souvent la preuve d'un manque d'écoute et de dialogue entre soignés et soignants. Toute initiative qui atteste, à l'inverse, d'une volonté de soutenir les patients dans leur singularité mérite d'être encouragée et partagée afin qu'elle puisse devenir source d'inspiration. Ainsi, des ponctions ovocytaires en vue d'une FIV se font maintenant sous hypnose et sont moins douloureuses. Des sessions de chant ou d'art-thérapie permettent de libérer des tensions et de rétablir un équilibre nerveux ou une image de soi mise à mal par la charge physique, psychique et émotionnelle des parcours médicaux.

ACCOMPAGNER LE DON DE GAMÈTES

Depuis l'élargissement de la PMA à toutes les femmes, le recours au don de gamètes est de fait plus conséquent. Les couples de femmes ont besoin de spermatozoïdes. Les femmes célibataires également, mais aussi plus largement de doubles dons, car elles se résignent souvent à la maternité en solo après avoir longtemps

attendu de pouvoir fonder une famille : elles sont en moyenne plus âgées que les autres, leurs ovocytes sont par conséquent de moins bonne qualité lorsqu'elles entrent dans un parcours de PMA.

■ L'accueil réservé par les Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains à ces nouveaux publics

constitue l'un des défis majeurs de l'ouverture de la loi. D'après les chiffres dont dispose l'ABM, les appels aux dons ont été entendus : il n'y a pas de pénurie de spermatozoïdes à ce jour en France [6]. Le nombre de donneurs et de donneuses augmente, mais on constate un manque de diversité [6]. Les embouteillages aux portes des services [7-9] sont cependant bien réels car ce droit nouveau a créé de fortes attentes sans qu'une réorganisation des services ait été anticipée pour autant.

■ Être mal reçues, se voir refuser un droit pourtant désormais ouvert

sont des formes de violences subies susceptibles d'en générer en retour. Les équipes médicales disent leurs inquiétudes devant cet état de fait dont elles ne s'estiment pas responsables et semblent désemparées face aux demandes sociétales qui n'ont pas été suffisamment anticipées. En conséquence, de nombreuses femmes sont encore aiguillées vers l'étranger pour bénéficier d'une médecine mieux organisée et inclusive depuis plusieurs années. Cependant, la parentalité avec don de gamètes nécessite un accompagnement spécifique, tant il propulse parents et enfant à naître dans une configuration familiale qui mérite que soit pensée en amont la place de chacun : père, mère, donneur et/ou donneuse.

CONCLUSION

Un grand service de PMA doit naître du redéploiement de la médecine de la reproduction en lien avec la loi du 2 août 2021. Il implique que chacun, à l'intérieur des équipes médicales, prenne conscience des épreuves que traversent les patients engagés dans un tel parcours.

■ **De l'accueil au bureau du médecin, en passant par la salle de recueil ou le laboratoire**, l'attention portée au vécu des patients est déterminante. Plus l'organisation du soin sera respectueuse de leur intégrité physique et psychique, mais aussi de leur désir de parentalité quelle que soit la forme familiale (hétérosexuelle, homosexuelle, solo), plus ces futurs parents-là se sentiront solides et confiants pour élever leur enfant. À l'image des mille premiers jours du bébé⁴, dont l'importance n'est plus aujourd'hui mise en doute, les jours qui précèdent la conception méritent une attention bienveillante.

■ **La PMA ne se limite pas au seul geste médical.** Elle s'insère dans un continuum qui va de la conception à la naissance d'un enfant. Elle appelle un accompagnement à cette forme de parentalité qui concerne chaque année un peu plus de Français. S'il devient commun de recourir à la PMA pour des raisons médicales ou sociétales, alors il est crucial de dimensionner le service à la mesure des enjeux contemporains. Puisque la PMA s'appelle officiellement l'AMP, pour donner du sens à cet acronyme et acter un changement d'échelle, nous invitons à le décliner en accompagnements multiples à la parentalité. ■