

témoignages

AMP

Parcours d'obstacles

L'assistance médicale à la procréation semble aujourd'hui entrée dans les mœurs. Elle reste pourtant un parcours semé d'embûches pour chacun des couples qui doit l'emprunter, faute de gamètes suffisamment fringants pour parvenir à la conception tant attendue. Quatre femmes témoignent des spécificités de leur grossesse pas tout à fait comme les autres.

■ DOSSIER RÉALISÉ PAR SANDRA MIGNOT.
Nous remercions l'Agence de biomédecine, les associations Maïa et Pauline et Adrien qui nous ont aidés à rencontrer Claire, Lydie, Isabelle et Stéphanie.

Claire, 42 ans, n'a plus d'ovaires depuis l'âge de 15 ans, quand un chirurgien a décidé de les lui retirer pour cause de kystes récidivants. Isabelle, 41 ans, a été exposée au distylbène in utero, et présente un utérus malformé. Lydie, 32 ans, a découvert il y a six ans que ses ovocytes ne lui permettraient pas de tomber enceinte naturellement. Quant à l'époux de Stéphanie, 26 ans, les examens médicaux ont révélé une azoospermie complète. Toutes sont pourtant parvenues à donner naissance à un enfant, non sans mal ni sans souffrance, grâce aux techniques de procréation médicalement assistée.

> **Un cheminement douloureux.**
« Quand j'ai voulu faire un bilan de fertilité, la gynéco m'a dit : mais que voulez-vous que je

regarde, vous n'avez plus rien, se souvient Claire. Ensuite, lorsque j'ai annoncé à un autre que je voulais aller en Belgique bénéficier d'un don d'ovocyte, il m'a suggéré l'air rigolo de faire une partouze avec mes sœurs. » Certes, tous les médecins ne sont pas aussi indéliçats même si l'annonce du diagnostic semble souvent réalisée de manière brutale. Mais c'est surtout la lenteur de la progression dans le parcours, les échecs successifs qui sont difficiles à porter. Stéphanie a attendu quatre ans pour obtenir une grossesse – elle achève actuellement son sixième mois. « Après tous les examens, il s'est avéré que mon mari n'avait pas de spermatozoïdes, résume-t-elle. Nous avons donc fait appel au don de sperme. Nous avons attendu 18 mois avant le premier don. Puis la procédure oblige à tenter d'abord quatre inséminations artificielles, toutes soldées par un échec, avant de procéder à une fécondation in vitro. Tout cela est long et il y a forcément des moments où l'on est plutôt défaitiste. » Pour Claire, la difficulté a été de trouver l'ovocyte nécessaire à sa grossesse. « J'habite en province, précise-t-elle. Outre le fait que le CECOS près de chez moi fonctionnait assez mal, il m'était assez difficile de sensibiliser des femmes pour les inciter à donner. » En effet, les centres manquant de gamètes, les couples qui ont besoin d'un don d'ovocyte pour devenir parents sont inscrits sur une liste d'attente. Mais ceux qui parviennent à convaincre une donneuse de se présenter au CECOS sont pris en charge en priorité. « Le





résultat c'est que mon dossier est resté en attente dix ans, conclut Claire. » Avec son mari, elle décide finalement de faire appel à un centre parisien. « Cela a marché du premier coup s'émerveille-t-elle encore. Et même plus tôt que prévu. Via une association j'avais rencontré une jeune maman qui voulait bien faire un don pour moi. Les médecins m'ont proposé un protocole d'essai sur un cycle. Comme il a très bien fonctionné et que dans le même temps une femme, prévue pour recevoir un don, n'était pas prête, je me suis rendue en urgence à Paris, où l'on m'a implanté trois embryons. Un a pris. » Quant à Isabelle, elle est enfin tombée enceinte à 39 ans après trois années d'errance médicale, entre une hystéroplastie inutile et des traitements intensifs dangereux.

Pour toutes, la grossesse est un rêve qu'elles n'osent pas facilement transposer dans la réalité. Difficile dans ces conditions d'élaborer le moindre projet de suivi ou de naissance. « Avant de tomber enceinte, je ne me suis pas posé de questions sur la façon dont allait se dérouler la grossesse, se rappelle Isabelle. J'enchaînais les entretiens pour trouver un emploi. Et puis je savais, à 39 ans et avec un utérus en T que les chances étaient minces. Je n'osais pas imaginer une grossesse de peur d'être déçue. » Claire confirme : « On n'y croit jamais vraiment au début, tant qu'on n'a pas vu le cœur battre. Et puis après, on attend la prochaine échographie avec anxiété. » En revanche, Lydie est restée dans une certaine

ambivalence tout au long de la grossesse : « Quand j'ai vu à l'échographie qu'il ressemblait à un bébé, je n'ai plus eu peur. Et quand on a passé le cap des trois mois, je me suis sentie rassurée. Pourtant jusqu'au dernier moment, je me rappelle avoir dit à mon mari : ça ne va pas marcher, si ça se trouve mon ventre est vide. »

> **Aménager le quotidien.** Une fois enceintes, toutes ont cherché les moyens d'aménager leur emploi du temps : Claire, qui travaille comme artisan avec son mari, s'est arrangée pour aménager ses horaires, éviter les trajets en voiture et le port de charges lourdes. Lydie, qui avait réussi à suivre tout le parcours de PMA en travaillant, a bénéficié d'un arrêt maladie dès que sa grossesse a été confirmée. « Mon travail de responsable de magasin dans le prêt-à-porter m'imposait de rester debout toute la journée et en outre, il me fallait parcourir 70 km pour me rendre sur mon lieu de travail en voiture tous les jours. » Stéphanie a, elle aussi, été arrêtée très tôt : il faut dire qu'elle est enceinte de jumeaux. Mais Isabelle a tenté le compromis jusqu'au bout. Comme de nombreuses "filles DES", le repos lui a été très vite recommandé par son médecin. Problème, après trois ans de chômage, Isabelle venait de retrouver un emploi de cadre dans une grande entreprise du Net au lendemain de la FIV – pas question pour elle de faillir à sa tâche. « D'abord j'ai restreint tous mes déplacements en dehors du travail, explique-t-elle. Tout mon temps libre, je le passais allongée chez moi et je me couchais chaque soir à 21 h. Même avec cela, j'avais des pertes sanguines et j'ai parcouru plus d'une fois le trajet de la station du RER à Saint-Vincent-de-Paul en priant pour qu'à l'arrivée il y ait encore un cœur qui bat. » A trois mois et demi de grossesse, sa gynécologue lui prescrit un arrêt maladie. Comme il n'était toujours pas envisageable pour Isabelle de lâcher complètement



➔ L'AMP en chiffres

On estime actuellement qu'un couple sur 10 suit des traitements pour remédier à son infertilité. L'AMP avec donneur représente 6,7 % des tentatives. En 2005, 19 026 enfants sont nés de l'AMP, soit 2,4 % des naissances. 5 000 ont été conçus à la suite d'une insémination intraconjugale, méthode dont les chances de grossesse par insémination sont de 11 % en moyenne. 11 000 enfants sont nés après une fécondation in vitro intraconjugale, dont les chances de grossesse sont d'environ 23 %. Enfin 1 293 enfants sont nés à la suite d'un don de gamètes. ■ S.M.

➔ En savoir plus : www.agence-biomedecine.fr

le bureau, elle négocie avec son employeur qui l'autorise à travailler à mi-temps chez elle. Tout le temps passé à la maison, elle poursuit son activité allongée, l'ordinateur et le téléphone à portée de main. « Je n'avais pas le choix, rappelle-t-elle. Je gagnais les deux tiers des revenus de notre couple et avant ce job j'étais arrivée en fin de droits. »

Le soutien, Isabelle le trouve auprès de sa belle-mère, de deux amies jeunes mamans et des sites associatifs. « Pour moi aussi les sites ont été l'occasion de superbes contacts, confirme Claire. Avec les proches, ce n'est pas toujours facile de parler. On n'ose pas car on a peur que cela rate encore. » Stéphanie aussi a beaucoup navigué sur le web, malgré les objections de son médecin : « Il craignait que cela m'inquiète. Pourtant moi je trouve plus facile de parler avec des personnes qui connaissent notre situation pour la vivre elles-mêmes. Les amis, ils me disent souvent de ne pas m'inquiéter, que tout va aller bien. Mais ils ne se rendent pas compte combien notre parcours est lourd. En plus, cet univers médical nous a un peu déstabilisés mon mari et moi, nous avons eu l'impression de devoir nous

débrouiller seuls avec les ordonnances, les rendez-vous au CECOS... » Lydie a préféré se contenter des échanges avec son conjoint et ses collègues. « Cela m'était difficile de parler avec ma famille ou mes amies. On a l'impression de ressasser toujours les mêmes choses. En revanche, j'ai davantage discuté avec mes collègues et j'ai constaté que beaucoup rencontraient les mêmes problèmes que moi. » Le soutien psychologique n'est pas toujours

sollicité, ni même proposé. A l'exception d'Isabelle, suivie depuis longtemps en psychanalyse, et qui s'est également adjoint l'oreille d'une spécialiste et d'un thérapeute de couple, beaucoup ne voient de psychologue que lors des entretiens qui précèdent l'entrée dans le parcours d'assistance médicale à la procréation. « Pour ma première grossesse, je ne voulais pas, résume Lydie. Pour moi, le psy c'est pour les fous. Mais cette année, après

mes fausses couches successives, j'en ai vu un et cela m'a beaucoup aidée finalement. » La première rencontre avec une sage-femme intervient parfois très tardivement. Pour Isabelle, elle s'est produite via des séances d'haptonomie à quatre mois de grossesse. « Mon couple traversait une passe difficile entre mon acharnement à travailler et cette grossesse délicate, explique-t-elle. En plus chez les "filles DES", les quatrième et cinquième

→ AMP AVEC DONNEUR

Un secret très lourd à porter

Dominique Mehl est sociologue et travaille sur l'assistance médicale à la procréation depuis une vingtaine d'années. Elle vient de publier *Enfants du don*, un ouvrage basé sur les témoignages de couples et d'enfants nés d'un don de gamète.

Avez-vous eu des difficultés à réunir ces témoignages ?

Beaucoup. En fait, je travaille sur les questions de PMA depuis 1983. J'ai enquêté sur l'élaboration des différentes lois, je me suis replongée dans les débats à chaque révision des lois de bioéthique. Mon précédent ouvrage sur la question faisait d'ailleurs le point des différentes positions intellectuelles et religieuses en 1999 (1). Cette présence sur le terrain m'a permis de gagner la confiance des milieux médicaux qui n'hésitaient pas à m'introduire auprès de leurs patients. Mais pour *Enfants du don* (2), avec tout l'anonymat qui entoure le don de gamètes et le secret maintenu dans les familles, je n'ai pas pu obtenir l'aide attendue de la part des CECOS. Heureusement j'ai découvert les forums internet et les associations qui se sont créées ces dernières années, ce qui m'a permis de réunir ces 37 témoignages, 5 hommes et 32 femmes.

La parole des hommes semble assez rare...

Les femmes parlent davantage de leur vie personnelle, des questions privées. D'ailleurs ce sont elles qui ont amené les questions d'infertilité dans l'espace public. Et ce sont elles également qui subissent les difficultés du parcours médical. Le vécu de la stérilité est extrêmement différent chez les hommes : c'est quelque chose de honteux, assimilé à un manque de virilité. Et puis la stérilité est rarement totale pour les femmes : certaines ont une ovulation fonctionnelle, mais un problème au niveau de l'utérus, d'autres ne produisent pas ou peu d'ovocytes alors que leur utérus peut porter un embryon. Il reste souvent un espoir, alors elles parlent plutôt d'infécondité.

Un des témoins dit : « On pense qu'une fois que l'enfant est là, on rentre dans la normalité. » Est-ce vraiment le cas ?

En terme de vie familiale, oui. Tout est normal. Je suis souvent entrée dans les familles. Et là, il n'y a aucune inter-

rogation sur ce que les couples ont vécu avant. Pourtant toutes les questions demeurent. Le parcours extrêmement long et douloureux qui a précédé la grossesse n'est jamais oublié. La grossesse et la naissance le minimisent, mais le passé ne s'efface pas. En revanche, même si elle n'est pas formulée, la question reste posée de ce que l'on doit faire de la tierce personne dans l'histoire. Evidemment mon échantillon de témoignages ne prétend pas être représentatif, mais il est probablement emblématique.

Mais comment est vécue la grossesse ?

Certaines me disent que leur grossesse a été plutôt angoissée. Mais en même temps, quand elles discutent avec leurs amies qui ont vécu une grossesse naturelle, elles s'aperçoivent qu'elles s'angoissent pour les mêmes choses. Aussi pour d'autres, c'est le contraire, dès qu'elles ont été enceintes, elles se sont vues accoucher. Les vécus sont très différents, il n'est pas possible de généraliser.

Pourquoi avez-vous tenu à rencontrer des enfants issus du don ?

Aujourd'hui les premiers enfants ont atteint la trentaine. Je crois qu'ils sont en âge d'avoir une parole sur leur histoire. Ceux qui m'ont parlé ne s'étaient encore livrés à personne (le recueil des témoignages est en fait terminé depuis trois ans). Ils n'étaient plus dans le secret sans être encore dans la publicité. Une FIV, aujourd'hui on peut en parler, mais l'intervention d'une tierce personne, celle qui est à l'origine du don, non. Le secret est très lourd à porter pour les familles. Aujourd'hui, je me demande vraiment comment il est vécu. Or, d'après les estimations faites par les CECOS, 70 % des couples qui bénéficient d'un don ne le disent pas à leur enfant.

■ S.M.

(1) *Naître ? La controverse bioéthique* - Bayard Editions - Paris, 1999.

(2) *Enfants du don. Procréation médicalement assistée : parents et enfants témoignent* - Robert Laffont - Paris, 2007.



mois sont particulièrement difficiles à vivre : beaucoup perdent leur enfant à ce stade. » Isabelle recourt donc aux compétences d'un homme sage-femme, recommandé par une de ses amies. « Quant on a commencé l'haptonomie, je me rappelle que mon mari et moi on ne pouvait pas s'accrocher à cet enfant, précise-t-elle. On ne savait pas ce que cette grossesse allait devenir et puis progressivement nous avons évolué. » Puis il y aura le suivi à domicile, avec un monitoring hebdomadaire à partir du sixième mois de grossesse. Lydie en revanche, n'a fait la connaissance des sages-femmes qu'au travers de circonstances malheureuses qui l'ont menée aux urgences. Ses deux dernières tentatives de grossesse se sont soldées par des fausses couches. « J'ai trouvé l'accueil des sages-femmes aux urgences vraiment pas sympa, note-t-elle. Elles ne connaissaient pas mon parcours pour obtenir chacune de ces grossesses. Et par téléphone, elles me disaient, ce n'est rien, il faut laisser faire la nature. Déjà pour ma première grossesse, comme j'ai saigné pendant les trois premiers mois, j'allais souvent aux urgences. On ne m'accordait pas d'attention particulière bien que les sages-femmes aient été averties de ma situation. C'est seulement lorsque j'ai craqué et montré ma souffrance morale que l'on m'a accordé un peu plus d'écoute. »

> **Des accouchements peu préparés.** Claire a été essentiellement suivie par son gynécologue : « Il faut préciser qu'avec une ménopause précoce, j'étais sous traitement pendant toute la grossesse avec des prises de sang fréquentes et des injections jusqu'à un mois avant l'accouchement. Je n'ai rencontré une sage-femme que pour la préparation à l'accouchement. Ensuite, comme le bébé était



© Benoît Rajou/Agence de la biomédecine

petit, on a programmé une césarienne. De toute façon, j'étais enfin en confiance avec un gynécologue, alors je préférerais que lui me fasse une césarienne plutôt que d'accoucher par voie basse avec n'importe qui d'autre. En revanche j'ai rappelé la sage-femme qui travaille avec lui dès après la naissance. Elle m'a aidée pour l'allaitement. J'avais vraiment besoin de son soutien. » Pour Isabelle, l'accouchement – prématuré – reste un souvenir épique : « A la maternité, la première chose que m'a dite la sage-femme, c'est qu'il n'y avait pas de place. Je lui ai répondu "tant mieux, je veux réfléchir d'abord". J'avais apporté mes livres sur la préparation à la naissance que je n'avais pas eu le temps de lire jusque-là. Et j'ai passé la nuit dans une chambre à les parcourir. Au matin, ils ont voulu me déclencher, j'ai refusé. A ce moment-là je ne souffrais pas trop. Mais dans l'après-midi il a bien fallu que j'accepte. On m'a donc posé la perfusion, sans péridurale. J'ai dû très vite demander l'anesthésiste. Il n'était pas content car il était passé avant et j'avais refusé ses services, puisque je ne souffrais pas vraiment. Mais quand on a été trituré en PMA comme je l'ai été, on ne se laisse pas impressionner aussi facilement. Et puis j'ai 40 ans, une mère médecin, une grand-mère féministe,

je ne me laisse pas faire comme ça ! » Dans l'ensemble, Isabelle est satisfaite de l'encadrement médical dont elle a bénéficié : « J'ai trouvé un soutien très fort auprès des professionnels. Les différentes sages-femmes à domicile ont porté sur nous des regards bienveillants. Puis ensuite la puéricultrice de la PMI, le pédiatre, etc. » Pourtant, si elle se voit bien tenter une deuxième grossesse – son fils est aujourd'hui âgé de 1 an – elle ferait les choses différemment : « Cette fois, je pourrais réellement m'arrêter de travailler (il y a maintenant un congé spécifique pour les « filles DES ») et puis aujourd'hui, je sais que je peux aussi bénéficier d'un accompagnement global et d'un accouchement en plateau technique. Je n'hésiterais pas. » Quant à Stéphanie, elle ne sait pas encore si elle se rendra aux cours de préparation à la naissance. « Nous habitons loin de la maternité et mon mari vient tout juste de perdre son emploi, note-t-elle. Cela coûte cher, entre l'essence et les frais qu'il faut avancer. » Claire, elle, a décidé de se relancer dans un protocole. « En décembre, nous avons refait une tentative, explique-t-elle. J'étais très optimiste, mais on n'a pu replacer qu'un seul embryon et cela n'a pas fonctionné. Pourtant je crois qu'il reste encore quelque chose dans ma tête qui ne veut pas abandonner. » ■