

# **COUPLES STERILES**

## **FIV vs ADOPTION**

**IMMERSION EN COMMUNAUTE**

**JUIN 2001**

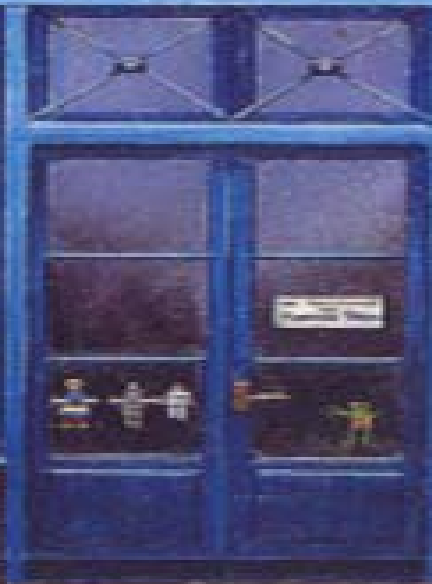
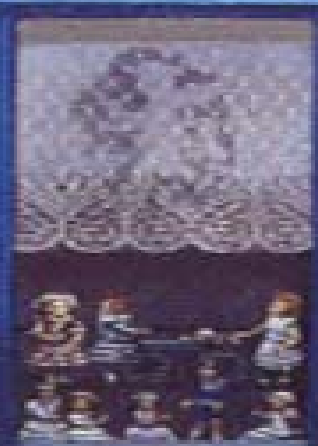
**HADEN GEORGINA  
KLOUG NATHALIE  
LUONG LOAN VAN  
MOTTAZ ANAÏS  
SARP SÉVERINE**

# LE MAGASIN DES ENFANTS

VENTE · RÉPARATIONS

## BÉBÉS

FABRIQUE DE BÉBÉS



# TABLE DES MATIERES

<u>I. INTRODUCTION</u> .....	p. 2
- <i>Image de la femme enceinte</i> .....	p. 2
- <i>Le couple face à la stérilité</i> .....	p. 3
<u>II. DEFINITIONS</u> .....	p. 4
<u>III. AVIS D'UN SPECIALISTE DE LA FIV</u> .....	p.16
<u>IV. CE QUE SAVENT LES GENS SUR LA STERILITE</u> .....	p.18
- <i>Sondage</i> .....	p.18
- <i>Education en reproduction</i> .....	p.19
<u>V. TEXTES DE LOIS ET ETHIQUE</u> .....	p.20
- <i>Aperçu des points juridiques importants</i> .....	p.20
- <i>Discussion avec une juriste</i> .....	p.21
<u>VI. CE QUI SE PASSE AUTOUR DE LA FIV</u> .....	p.22
- <i>Consultation génétique</i> .....	p.22
- <i>Encadrement psychologique</i> .....	p.32
- <i>Association Azote Liquide</i> .....	p.36
- <i>Association Zygote</i> .....	p.38
<u>VII. LE CHOIX DE L'ADOPTION</u> .....	p.39
- <i>Association Espace adoption</i> .....	p.39
<u>VIII. ENTRE FIV ET ADOPTION : EXPERIENCES VECUES</u> .....	p.43
<u>IX. CONCLUSION</u> .....	p.52
<u>X. BIBLIOGRAPHIE</u> .....	p.53

## I. INTRODUCTION

### L'IMAGE DE LA FEMME ENCEINTE :

La femme enceinte est un symbole de la continuation de notre espèce, de notre patrimoine, de nous-même. C'est une image qui parle à tout le monde puisque nous en sommes sans exception tous issus. Mais a-t-elle la même valeur ici et aujourd'hui qu'à d'autres époques ou dans d'autres cultures? On peut se poser la question, alors que le taux de natalité a chuté depuis plusieurs années dans nos régions, et que les femmes de plus en plus souvent sacrifient leur rôle de mère au foyer au profit de longues études et d'une carrière professionnelle qui les privent de toute autre activité.

Tandis qu'en Afrique par exemple, être mère est un signe de réussite sociale, chez nous ce sont plutôt les diplômes et postes de travail qui sont une marque de « bonne santé ». Socialement parlant, on dévalorisera plus facilement une femme qui n'a pas de travail plutôt que celle qui n'a pas d'enfants.

Pourtant, faire des enfants est loin d'être anodin. En effet, ce n'est pas seulement un acte nécessaire au bon fonctionnement de la société comme l'est n'importe quel travail ; c'est un acte pour l'humanité, inhérent à la perpétuation de celle-ci. Car même si l'activité professionnelle est indispensable à la survie de notre société, les enfants sont eux les garants de notre patrimoine non seulement génétique mais aussi culturel. Cela serait en effet complètement aberrant de travailler pour un futur que nous n'assurons pas par une descendance.



Cette tendance signerait-elle le début de la fin de notre mode de vie entièrement voué au développement intellectuel et technique?

A priori on pourrait penser que oui, puisque comme nous venons de le voir, sans enfants nous n'avons personne à qui transmettre cette connaissance et ces techniques. Pourtant, et c'est là que se situe tout le paradoxe, parmi ces dernières on trouve la procréation médicalement assistée. Comment alors expliquer dans ce

contexte la mise en place de méthodes ayant pour but d'améliorer la fécondité de certaines femmes, au prix parfois même de ce qui pourrait être appelé un acharnement thérapeutique.

C'est peut-être tout simplement le signe que le désir d'enfants dans notre culture n'est pas mort mais plutôt qu'il a évolué vers une approche moins fataliste, plus personnelle. On assiste en effet non plus à une volonté prodigue d'avoir des bébés mais plutôt à celle d'avoir l'enfant le plus parfait possible. De plus l'idéalisme égalitaire a fait qu'on rêve de voir quiconque en a envie accéder à la possibilité d'avoir le sien.

## LE COUPLE FACE A LA STERILITE :

Stérile, le mot résonne comme un mauvais sort jeté par quelque mauvais esprit. Une femme ou un homme, parfois un couple, reçoit cette frappe d'un impossible à conjurer et qui fait mal, puisqu'il barre l'accès au domaine autrement si naturel de l'enfant.

La venue au monde d'un enfant peut venir sceller le lien entre un homme et une femme. Mais ce n'est bien sûr pas toujours le cas. Un enfant peut arriver aussi là où il n'était pas nécessairement attendu, en tout cas consciemment. Mais que dire quand il ne vient pas ?

Il existe parfois des circonstances réelles qui rendent compte de cet impossible, quand un des partenaire est atteint dans son corps réel : une maladie infantile touchant les cellules germinales, une ablation des parties du corps intervenant dans la conception ou la nidation, une obstruction, etc. La personne peut ainsi parfois se retrouver devant un deuil à accomplir.

Mais il se peut aussi que le discours médical ne donne aucune réponse satisfaisante. Le corps réel est intègre, ses fonctions pour la reproduction sont conservées et pourtant, il y aura au fil des mois la déception répétée de l'absence de grossesse.

Une psychanalyse peut aider celui ou celle qui se trouve dans cette situation, en l'aidant à comprendre la nature de ce deuil. En général, au début des rencontres le « je veux un bébé » prend toute la place. Il faut alors ouvrir ce « vouloir un bébé » dans l'intimité d'une parole adressée à quelqu'un qui est là seulement pour écouter.

En outre, les couples stériles sont un peu perçus comme des bêtes curieuses, suspectés tantôt de ne pas faire tout ce qu'il faut, tantôt d'en faire trop. De nombreuses personnes ont entendu : « Pourquoi vous obstinez vous comme cela, vous n'avez qu'à adopter ! » ... comme si tous ces combats, toutes ces décisions étaient faciles à gérer.

Les couples se sentent souvent différents et coupables de ne pas accomplir quelque chose allant de soi et il leur faut en plus supporter la pression de la société et le regard des autres, guettant le moindre signe de maternité et diagnostiquant une grossesse naissante là où il n'y a que des rondeurs gourmandes. Les phrases assassines, les insinuations maladroites et autres désapprobations silencieuses, tous les oubliés de la fertilité ont dû les subir un jour ou l'autre. Pas étonnant, dans ces conditions, qu'ils aient tendance à s'isoler et à taire leurs souffrances. « Il faut apprendre à en parler, mais pas n'importe comment » encourage Ghila Zoutter, présidente D'Azote Liquide ( Association suisse des couples infertiles ).

Le désir contrarié de procréer peut mener un couple au bord du gouffre émotionnel. Parfois jusqu'à la rupture. Pour Ghila Zoutter , « il est essentiel de créer un espace où peuvent s'exprimer les tensions, les sentiments de colère, de culpabilité, d'injustice qui accompagnent la prise de conscience, puis l'acceptation du

problème ». Blessure de l'estime de soi, désarroi, frustration : offrir un soutien est absolument nécessaire.

Devant cette terrible barrière que représente la stérilité face au désir d'enfants, les couples ont plusieurs choix ( ou parfois seulement un seul ) qui s'offrent à eux. Le plus souvent, les couples traversent un parcours complexe dans leur quête de fonder une famille ; ils essaient d'abord des traitements médicaux en faisant confiance à leur médecin et en mettant tous leurs espoirs dans la médecine moderne, puis devant des échecs répétés des traitements ou un épuisement physique et psychologique face à de tels méthodes, ils se tournent finalement vers l'adoption.

Plus rarement, les gens se tournent directement vers l'adoption, poussés par leurs convictions éthiques ou religieuses. Ils pensent ainsi donner un foyer à un enfant qui en a besoin. Il s'agit presque d'un contrat qui semble arranger tout le monde : cela comble le désir d'enfant de certains couples et cela permet de donner un avenir à des enfants.

Heureusement, les traitements de la stérilité et en particulier la fécondation in vitro peuvent aussi être couronnés de succès. Ces traitements apparaissent comme des faiseurs de miracle et permettent à des couples d'avoir des enfants biologiques. Ces couples là n'auraient jamais eu leur propres enfants sans la médecine moderne.

C'est pourquoi, devant un concept tel que la stérilité, nous avons cherché à comprendre ce qui a déterminé les choix de tous ces couples, comment et par qui ils étaient influencés. Nous avons consulté des spécialistes aussi bien de la procréation médicalement assistée que de l'adoption et recueilli des témoignages de personnes directement concernées par la stérilité. Chaque choix des couples infertiles doit évidemment être respecté.

## II. DEFINITIONS

Selon la définition de l'OMS (1976), on parle de stérilité lorsqu'il n'y a pas de grossesse après 2 ans de rapports sexuels sans contraception.

Stérilité primaire : Femme n'ayant jamais été enceinte malgré son désir de maternité et des rapports sexuels réguliers pendant au moins 1 an (3 fois par semaine ou tous les 2 jours représentant leur fréquence optimale). Dans 30-40 % des cas, il s'agit de stérilité féminine, dans 10-30 % il s'agit d'une stérilité masculine et dans 15-30 % les 2 partenaires sont stériles. Dans 5-10% des cas on ne connaît pas la cause. Chez la femme, les causes de stérilité les plus fréquentes sont : anomalies du cycle (surtout ovulation) et anomalies de la perméabilité tubaire ; chez l'homme, des anomalies spermatiques.

Stérilité secondaire : Lorsqu'il y a déjà eu grossesse(s), quels qu'en aient été la localisation et le déroulement, mais qu'il n'en survient plus de nouvelle. Cette dernière est causée par des affections inflammatoires de l'appareil génital, des grossesses tubaires et l'endométriose des trompes.

Epidémiologie de la stérilité en Suisse : La stérilité atteint 8-10 % des couples dans la population totale. Jusqu'à il y a 25 ans, l'adoption était la seule formule de filiation à laquelle pouvaient penser et prétendre les couples inféconds.

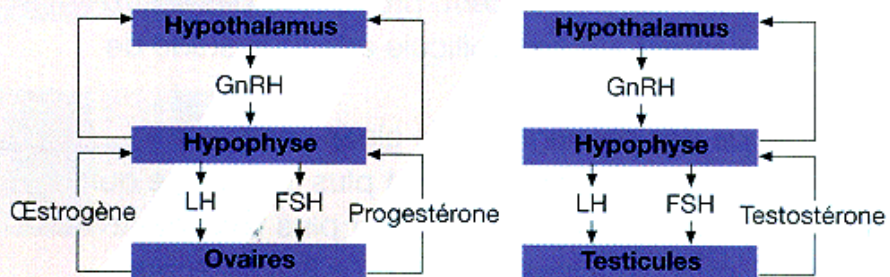
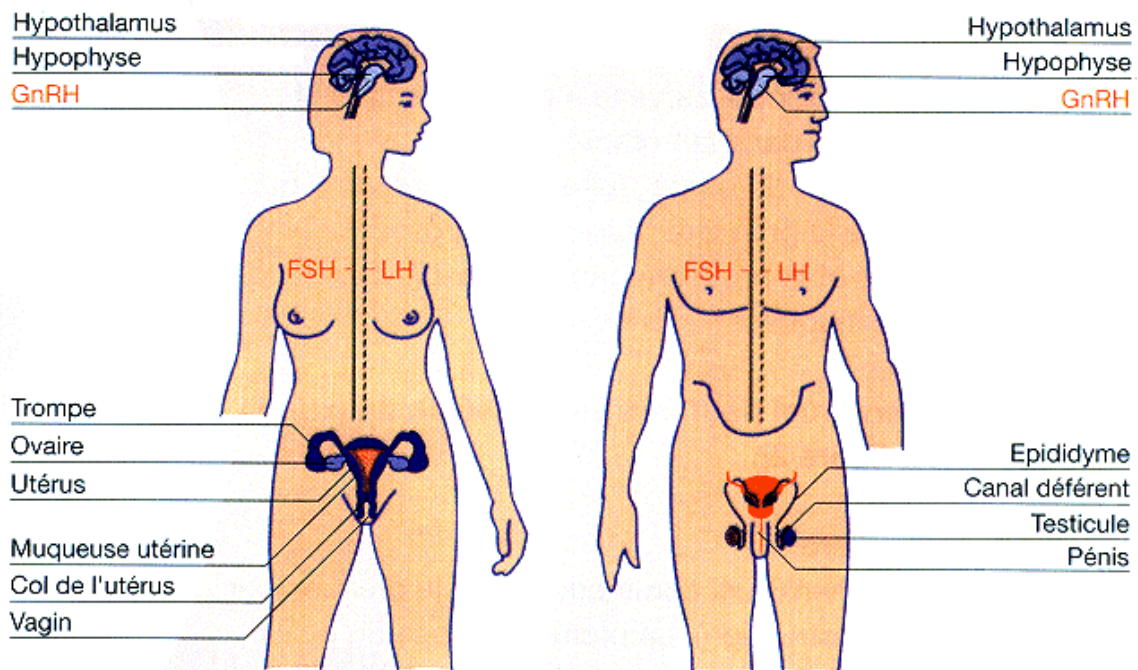
Infertilité ou infécondité : Incapacité d'une femme à mener à bien une grossesse jusqu'au moment où l'enfant est viable, bien que la fécondation soit possible.

Epidémiologie de l'infertilité : Elle touche un couple sur six.

## Prévalence de la stérilité

Catégories de stérilité (absence de grossesse après un minimum de 12 mois de rapports sexuels non protégés)	Taux de prévalence (%)
Stérilité primaire définitive	2-6
Stérilité primaire temporaire	10-12
Stérilité secondaire définitive	4-7
Stérilité secondaire temporaire	12

### Système hormonal :



## Troubles Féminins de la Fertilité :

Lésion des trompes : Les trompes peuvent être partiellement ou totalement obstruées, ce qui empêche une rencontre de l'ovule et des spermatozoïdes ( stérilité tubaire ). L'obstruction des trompes peut avoir des origines diverses, dont les infections, l'endométriose, ou des adhérences par suites d'opérations chirurgicales. Une grossesse tubaire antérieure peut également avoir causé une lésion des trompes.

Endométriose : Dans l'endométriose, le tissu de l'endomètre prolifère à l'extérieur de la cavité utérine ( par exemple sur les trompes, les ovaires ou dans la cavité abdominale ). L'obstruction des trompes ou une perturbation de leur fonctionnement provoquée par l'endométriose peuvent conduire à l'infertilité.

Troubles de la maturation de l'ovule et de l'ovulation : Un trouble du fonctionnement hormonal peut perturber le déroulement normal de la régulation entre l'hypophyse et les ovaires et empêcher de ce fait la maturation normale des ovules et l'ovulation. Ces troubles constituent chez la femme la cause la plus fréquente de stérilité. On distingue parmi les troubles de la fonction ovarienne l'anovulation et l'ovulation rare et/ou irrégulière.

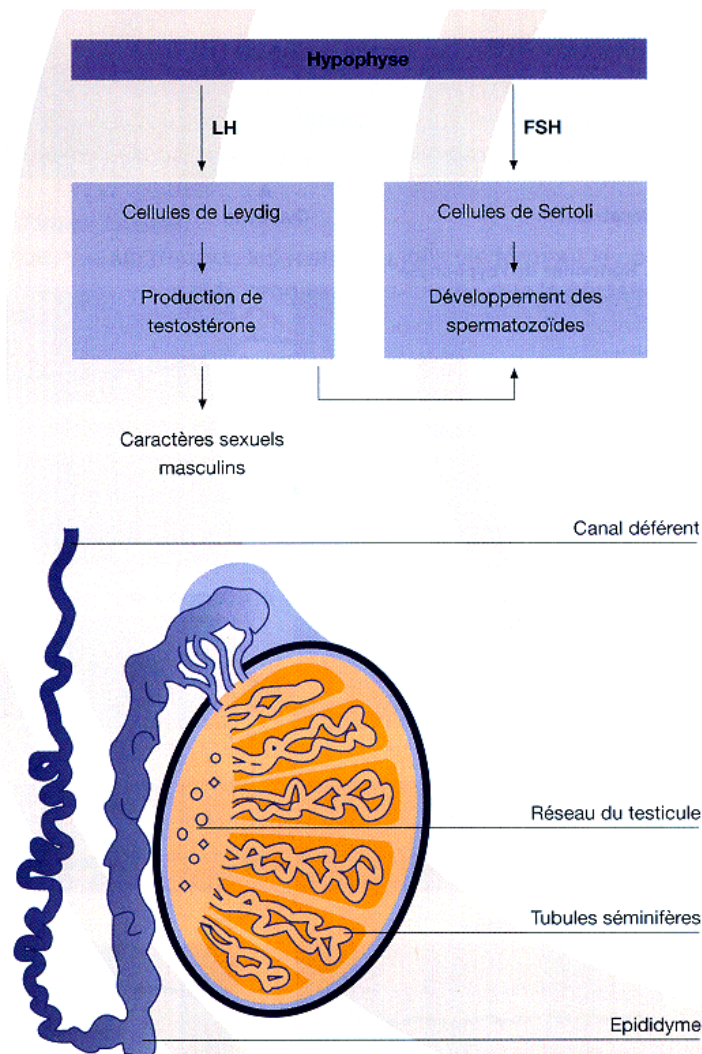
Ovaires polykystiques : Il s'agit d'un développement de kystes en divers points des ovaires par suite d'une croissance perturbée des follicules. Cet état est caractérisé par un déséquilibre hormonal avec taux accru de LH.

Troubles au niveau du col de l'utérus ou de l'utérus : Parmi les troubles au niveau du col, il faut mentionner par exemple les malformations anatomiques ou la mauvaise qualité de la glaire cervicale. Une malposition, une malformation de l'utérus ou encore des tumeurs bénignes ou une forte cicatrisation de la paroi utérine peuvent également contribuer à l'infertilité.

Autres causes : Outre les causes précitées, d'autres facteurs tels qu'un excédent de poids, la nicotine et l'abus d'alcool peuvent perturber la fertilité. Certains médicaments peuvent également avoir divers impacts sur le fonctionnement de la régulation hormonale.

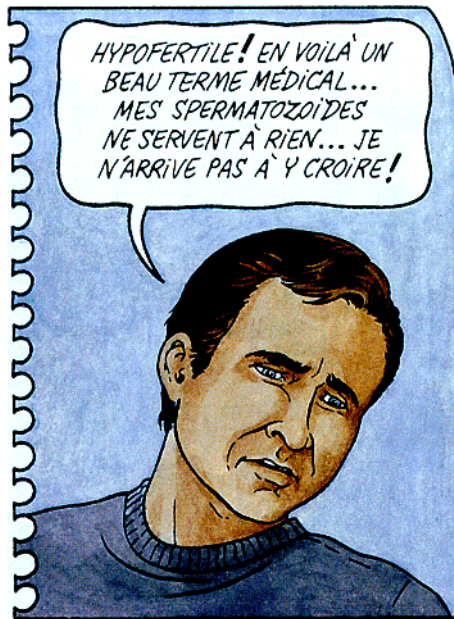


## Troubles masculins de la fertilité :



Troubles de la production des spermatozoïdes : Les raisons d'une capacité réduite à procréer peuvent provenir d'une absence de spermatozoïdes dans le liquide séminal ( azoospermie ), d'une quantité anormalement faible de spermatozoïdes dans le liquide séminal ( oligozoospermie ), d'une mauvaise mobilité de ces derniers ( asthénozoospermie ) ou d'un nombre trop élevé de spermatozoïdes de forme anormale ( tératozoospermie ). Souvent, les troubles portent simultanément sur deux ou trois de ces propriétés. De nombreux facteurs peuvent avoir une influence défavorable sur la spermatogenèse, comme par exemple :

- les maladies infectieuses : les maladies infectieuses ou les états inflammatoires, par exemple le virus des oreillons, peuvent provoquer une infection des voies génitales ou une inflammation ou atrophie des testicules ;
- troubles endocriniens : la formation insuffisante des hormones responsables de la production de testostérone et de spermatozoïdes ( FSH et LH ) compte parmi les causes hormonales les plus fréquentes ;
- autres causes : les influences nocives de l'environnement et le mode de vie peuvent également réduire la qualité des spermatozoïdes ; une exposition accrue aux radiations ou certaines formes de traitement du cancer risquent aussi de perturber la production de spermatozoïdes de manière temporaire ou permanente.



Malformations anatomiques : Les modifications anatomiques des organes génitaux peuvent également provoquer une stérilité, par exemple lorsque l'écoulement du sperme est partiellement ou même totalement bloqué. Certaines de ces anomalies sont congénitales, d'autres peuvent apparaître par suite d'une infection ou d'une inflammation. Des opérations peuvent également être la cause d'une modification anatomique, comme par exemple du tissu cicatriciel qui viendrait obstruer les voies génitales. Un varicocèle peut aussi, du fait de l'augmentation de la température dans le tissu testiculaire, nuire considérablement à la qualité des spermatozoïdes.

#### Facteurs immunologiques :

Certains mécanismes de défense de l'organisme peuvent produire des anticorps qui se déposent sur les spermatozoïdes et entravent leur mobilité, ce qui rend la fécondation difficile, voire impossible. Les deux partenaires peuvent être concernés. Ainsi, des anticorps contre les spermatozoïdes de l'homme peuvent apparaître dans la glaire cervicale, mais l'homme peut également produire des anticorps contre ses propres spermatozoïdes.

#### Facteurs psychologiques :

Parfois, l'incapacité d'avoir un enfant peut aussi avoir des causes psychologiques. Ainsi, l'angoisse, la contrariété ou le stress peuvent perturber l'équilibre hormonal. De même, un désir exagéré d'enfant peut avoir une influence négative sur l'organisme.

### Etiologie de la stérilité (étude OMS)

Diagnostic	Pays développés	Afrique	Asie	Amérique latine	Est méditerranéen
<b>Femme</b>					
Aucune cause démontrable	40	16	31	35	26
Occlusion tubaire bilatérale	11	49	14	15	20
Adhérences pelviennes	13	24	13	17	13
Anomalie tubaire acquise	12	12	12	12	9
Cycles anovulatoires	10	14	9	9	15
Spanioménorrhée anovulatoire	9	3	7	9	11
Spanioménorrhée ovulatoire	7	4	11	5	8
Hyperprolactinémie	7	5	7	8	6
Endométriose	6	1	10	3	1
<b>Homme</b>					
Aucune cause démontrable	49	46	58	41	28

### Catégories générales de stérilité (étude OMS)

Catégories	Pays développés	Afrique	Asie	Amérique latine	Est méditerranéen
Grossesse au cours des investigations	12	15	16	13	15
Aucune cause démontrable	14	5	13	10	3
Causes féminines	31	37	34	25	25
Causes masculines	22	8	13	22	19
Causes fém. et masc.	21	35	24	30	38

## Anamnèse et examen physique standard :

### Femme

#### **Interrogatoire**

- Age: Mariés/vie commune depuis: Désir d'enfants depuis:
- Grossesses conçues dans ce mariage; mariages et/ou grossesses antérieures.
- Antécédents familiaux: stérilité, avortements spontanés, maladies héréditaires.
- Antécédents médicaux: maladies chroniques, tuberculose, endocrinopathies, médicaments.
- Antécédents chirurgicaux: appendicectomie, péritonite.
- Antécédents gynécologiques:
  - Contraception antérieure; MST, MIP, vulvovaginites, cervicites; opérations gynécologiques abdominales; curetages, opérations cervicales et vulvovaginales.
  - Puberté; modifications du cycle, cycle actuel, signes d'accompagnement.
- Habitudes de vie: profession, exercices physiques; tabac, alcool; fréquence et qualité des rapports; troubles sexuels.

#### **Examen clinique**

- Examen général: taille, poids; morphotype; pilosité; TAH.
- Caractères sexuels secondaires: pilosité pubienne et axillaire, seins.
- Examen gynécologique: aspect de la vulve, du clitoris et du vagin; état du col, de l'utérus et des annexes; seins, galactorrhée.

### Homme

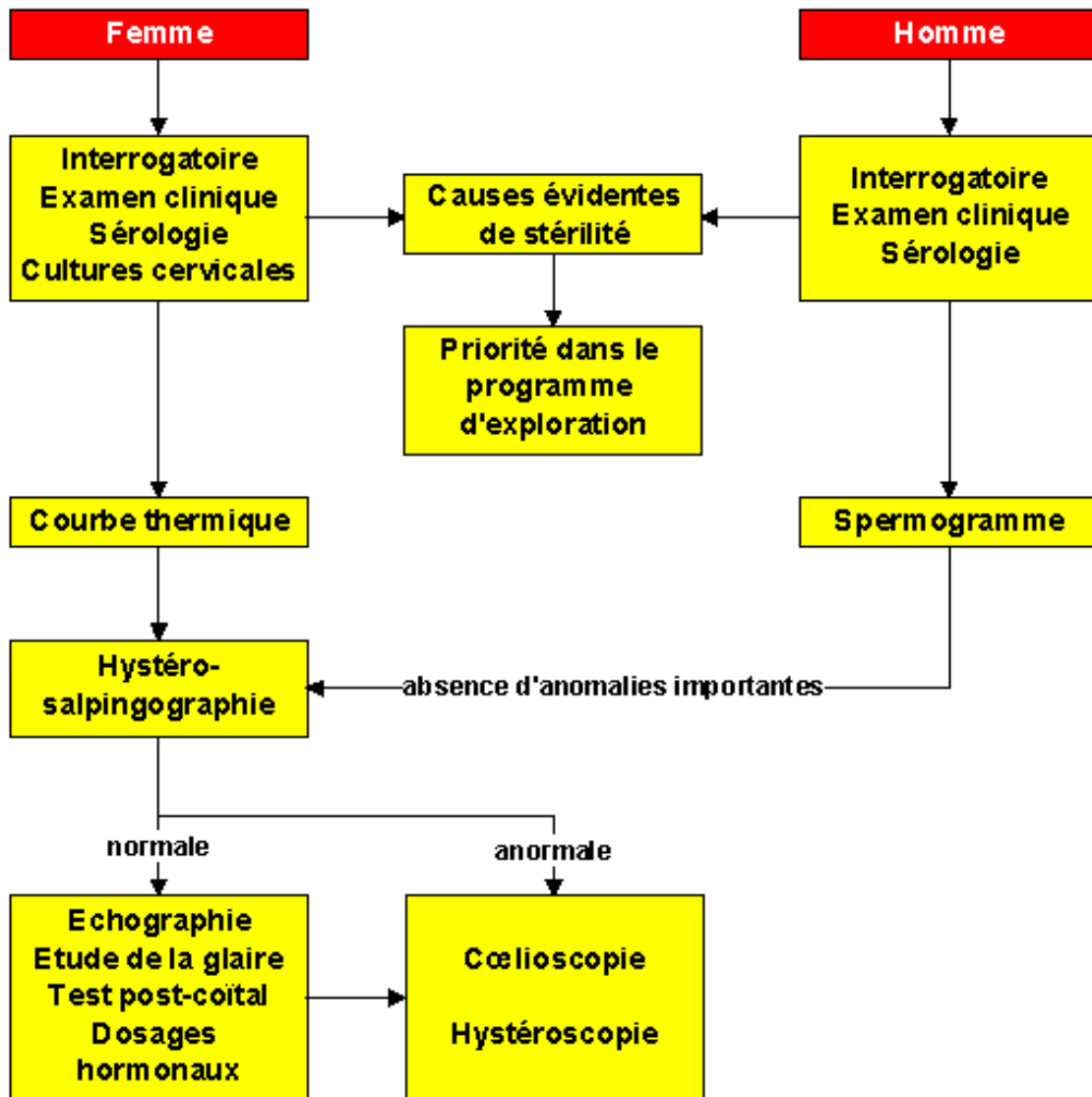
#### **Interrogatoire**

- Age: Mariages et/ou grossesses antérieures:
- Antécédents familiaux: stérilité, avortements spontanés.
- Antécédents médicaux et chirurgicaux: maladies chroniques; infections récidivantes, états fébriles, allergies; médicaments, radiothérapie.
- Troubles urogénitaux: cryptorchidie; orchite (oreillons); torsion du cordon spermatique; épидидymite, prostatite, urétrite, cystite; traumatisme testiculaire.
- Opérations urogénitales: orchidopexie; hernie inguinale; orchidectomie; varicocèle; opérations prostatiques, vésicales, urétrales.
- Habitudes de vie: profession; exercices physiques; tabac, alcool; troubles sexuels.

#### **Examen clinique**

- Examen général: taille, poids, TAH; caractères sexuels II, gynécomastie.
- Examen génital: testicules; épидидymes; déférents; bourses, varicocèle; pénis. Prostate, vésicules séminales.

## EXAMEN D'UN COUPLE STERILE



### TRAITEMENTS :

#### Traitement médicamenteux des troubles de maturation de l'ovule :

**Citrate de clomifène :** Ce traitement médicamenteux permet d'améliorer les conditions hormonales pour la maturation de l'ovule et l'ovulation. Les hormones LH et FSH sont alors produites en plus grande quantité par l'organisme, entraînant une meilleure maturation des follicules. Si l'ovulation ne se fait pas, elle est déclenchée de manière ciblée par une injection d'hormone HCG.

**Gonadotrophines (FSH, LH) :** Ce traitement est utilisé en cas de taux abaissés des hormones gonadotropes ou d'échec du traitement au citrate de clomifène. Lorsqu'un follicule apparaît au stade de développement voulu, l'ovulation est déclenchée au moyen de l'hormone HCG.

### Traitements médicamenteux chez l'homme :

Un traitement médicamenteux aux gonadotrophines peut stimuler la production de testostérone et ainsi la maturation des spermatozoïdes et donc accroître le nombre et la mobilité des spermatozoïdes. La spermatogenèse étant un processus de longue durée, le traitement doit s'étendre sur au moins trois mois.

### Techniques opératoires micro-chirurgicales :

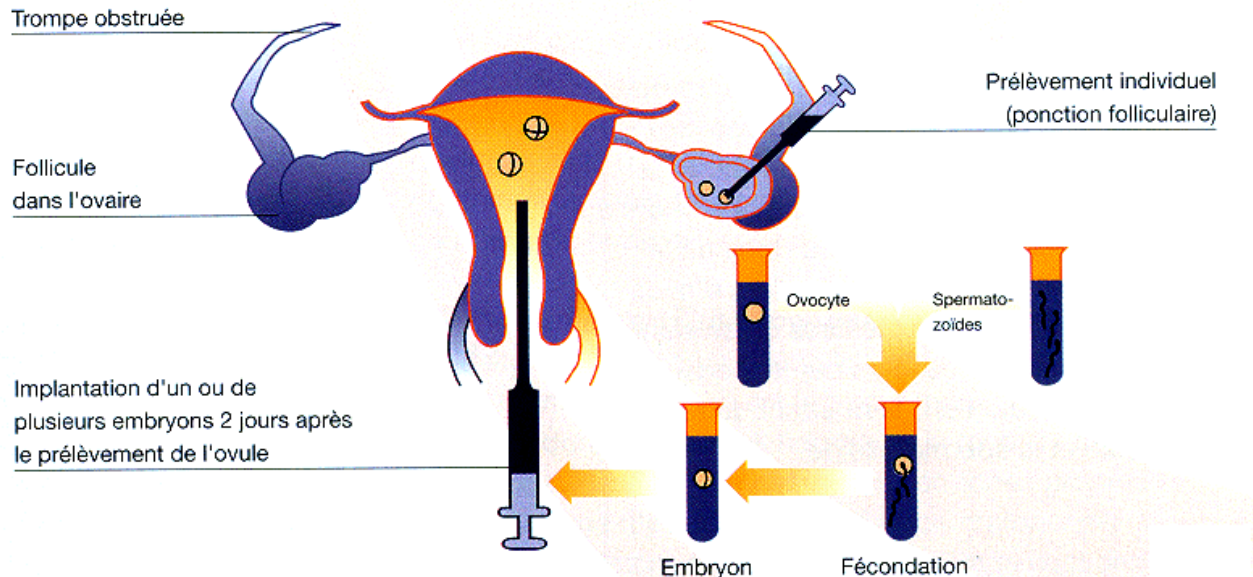
Les techniques opératoires sont utilisées dans le cas d'une obstruction des trompes, d'une malformation de l'utérus ou des voies génitales.

### Insémination artificielle :

Description : Une grande quantité de spermatozoïdes normaux est amenée à l'entrée du col de l'utérus ou dans la profondeur de l'utérus, de manière à ce que les spermatozoïdes n'aient pas à franchir le col de l'utérus et qu'ils aient directement accès à la trompe. Les spermatozoïdes sont préparés en laboratoires en vue de l'insémination, afin d'augmenter leur capacité de fécondation.

Indications fréquentes : présence d'anticorps contre les spermatozoïdes dans la glaire cervicale de la femme. Stérilité masculine du fait d'une trop petite quantité de spermatozoïdes, ou d'un trop petit nombre de spermatozoïdes normaux.

### Fertilisation in vitro (FIV) et transfert embryonnaire (FIVETE) :



Déroulement : Administration d'un traitement hormonal de gonadotrophines pour stimuler les ovaires, de manière à permettre la maturation de plusieurs ovules. Les ovules sont prélevés et fécondés en éprouvette avec le sperme du partenaire ( ou du donneur dans certains pays ). S'il y a fécondation, l'embryon au stade de 4-8 cellules est transféré dans l'utérus, généralement deux jours après le prélèvement de l'ovule. Seuls deux-trois embryons sont idéalement transférés ; il s'agit de respecter un taux d'implantation convenable afin de ne pas trop augmenter le risque de grossesses multiples.

Indications : lésions bilatérales irréversibles des trompes ou absence de celles-ci, échec de la microchirurgie, grossesses extra-utérines à répétition, endométriose, stérilité masculine en raison de défauts du sperme empêchant une fécondation, certains cas de stérilité inexplicée.

Le taux de réussite est d'environ 25%, la technique pouvant être répétée trois fois au moins.

#### Injection intracytoplasmique de spermatozoïdes (ICSI) :

Méthode assistée par microscope pour la fécondation in vitro, dans laquelle un seul spermatozoïde est sélectionné et injecté directement dans l'ovule. Cette méthode est appliquée sur des ovules prélevés après stimulation par des gonadotrophines comme pour la FIV.

Indications : stérilité masculine grave, avec très peu de spermatozoïdes normaux et/ou une capacité de fécondation très réduite des spermatozoïdes.

#### Aspiration microchirurgicale épидидymaire des spermatozoïdes :

Les spermatozoïdes sont directement prélevés dans l'épididyme, et la fécondation a lieu par ICSI.

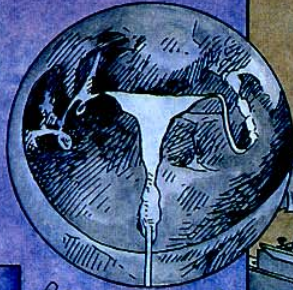
Indications : absence de spermatozoïdes dans le sperme, par exemple dans le cas d'un défaut du canal déférent.

Le premier entretien s'est bien passé :

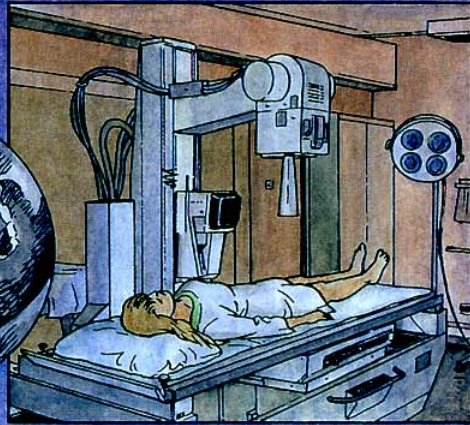
Le gynécologue nous a expliqué comment se dérouleront les investigations pour chacun de nous.



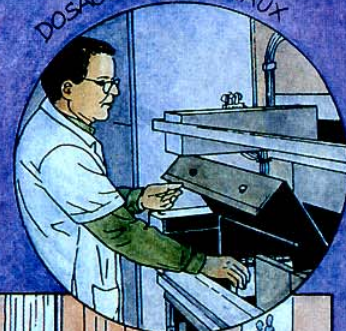
ECHOGRAPHIE DES OVAIRES



RADIOGRAPHIE DES TROMPES



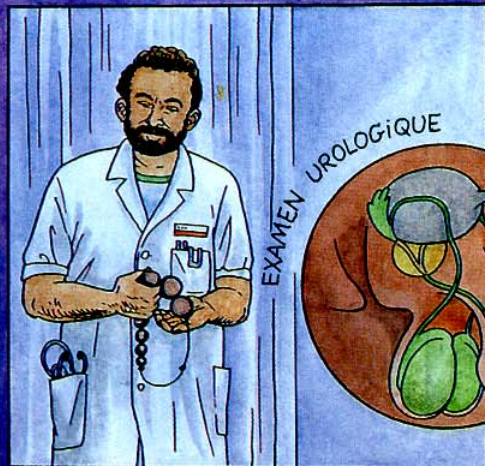
EXAMEN GYNECOLOGIQUE



DOSAGES HORMONAUX



ET NOUS OBTIENDRONS AINSI UN DIAGNOSTIC. PUIS, NOUS VOUS PROPOSERONS UN TRAITEMENT, QUE NOUS DISCUTERONS ENSEMBLE.



EXAMEN UROLOGIQUE



COMMENT ALLONS-NOUS NOUS ORIENTER, DANS CE DÉDALE D'EXAMENS ?

RASSUREZ-VOUS: VOUS SEREZ GUIDÉS PAS À PAS ET AIDÉS PAR LES MEMBRES DE L'ÉQUIPE !

Lia Singh + Carine



## Les thérapies de la stérilité

### *Les thérapies médicales et chirurgicales de la stérilité masculine*

<b>Cause de stérilité</b>	<b>Thérapie</b>
Hypogonadisme hypogonadotrope	Gonadotrophines (hMG+hCG) Pompe Gn-RH
Obstructions épидидymaires ou déférentielles	Anastomose par microchirurgie
Obstruction des canaux éjaculateurs	Endoscopie opératoire
Varicocèle	Traitement chirurgical
Prostatites, vésiculites	Antibiotiques Anti-inflammatoires
Stérilité immunologique	Corticoïdes
Troubles de l'érection	Sexothérapie
Éjaculation rétrograde	Sympathomimétiques Parasympatholytiques
Anéjaculation avec absence de spermatozoïdes dans l'urine	Sexothérapie Traitements mécaniques Parasympathomimétiques
Éjaculation prématurée	Sexothérapie

### *Perturbations de l'ovulation et possibilités de thérapie pharmacologique symptomatique*

<b>Étiologies</b>	<b>Possibilités thérapeutiques</b>
Aménorrhées hypogonadotropes normoprolactinémiques sans imprégnation estrogénique	1. hMG + hCG 2. Administration pulsée de GnRH
Syndrome des ovaires polykystiques, aménorrhées ou anovulations hypothalamiques normoprolactinémiques avec imprégnation estrogénique	1. Citrate de clomifène 2. FSH pure + hCG 3. hMG + hCG 4. Administration pulsée de GnRH
Perturbations de l'ovulation hyperprolactinémiques	1. Dopaminomimétiques
Insuffisance lutéale normoprolactinémique	1. Progestatifs 2. hCG (phase lutéale)

### III. AVIS D'UN SPECIALISTE DE LA FIV

En Suisse, l'un des pays les plus stricts en matière de procréation médicalement assistée, naissent chaque jour deux « bébés FIV ». On a tout dit sur la fécondation in vitro. De peurs collectives en préjugés tenaces, elle suscite indifférence, méfiance ou incompréhension. Lorsque le diagnostic de stérilité tombe, après des examens souvent exténuants et générateurs d'anxiété, il s'agit d'accuser le coup et d'entamer le difficile deuil d'un enfant conçu comme tout le monde.

Lorsque la tentative de fécondation in vitro se solde par un échec, se pose inévitablement la question de continuer la bataille, au risque de se perdre. Après chaque attente déçue, un couple sur deux renonce à repasser par là. Vient alors pour lui le temps du deuil de l'enfant biologique, auquel doivent se succéder d'autres projets de vie, liés ou non à l'adoption.

Nous nous sommes entretenues avec le Dr. Chardonnens, gynécologue à la maternité de Genève, qui nous a décrit le parcours des couples qui s'engagent dans une FIV, et dont voici un extrait de l'entretien :

« Quand vous voyez un couple, la première chose qui est importante c'est que vous ne voyez pas seulement une femme avec un problème mais aussi un homme, c'est que vous voyez la conjonction des deux.

Pour l'homme: examen physique et laboratoire

Pour la femme : examen physique, radiologique et laboratoire

Une fois que ces examens sont faits, on est amené non seulement à un diagnostic, mais aussi à une cause; ensuite un traitement est entrepris en fonction de la cause. Beaucoup de personnes s'occupent du couple: des infirmières, un psychiatre, un urologue, un gynécologue, un généticien. Ensuite, en fonction du problème, d'autres personnes peuvent intervenir, comme un infectiologue.

Environ 10 % des couples ont un problème de fertilité. Chez nous le recours à la FIV est de plus de 50% parmi les personnes stériles, mais nous avons un biais de recrutement pour les cas les plus difficile. En ville, il y en a moins de 50%.

Certaines personnes n'ont pas le choix de la FIV: si un homme n'a plus de spermatozoïdes, si une femme a une ménopause précoce ( elle n'a donc plus d'ovocytes et en Suisse le don d'ovocyte est interdit ) ou si elle n'a pas d'utérus.

Le couple ne peut pas choisir le donneur de sperme en Suisse mais l'enfant atteignant sa majorité a théoriquement le droit de retrouver l'identité du donneur. Le don n'est pas anonyme et c'est le médecin qui attribue un donneur en se basant sur certains critères comme le groupe sanguin, la couleur des cheveux et des yeux, la taille.

Ce que les parents veulent avant tout, c'est que le donneur soit en bonne santé, ce qui fait d'ailleurs partie des critères de recrutement. En France, il y a aussi la nécessité d'avoir déjà des enfants, pour éviter qu'un donneur sans enfant devienne stérile et veuille savoir s'il a des enfants ailleurs.

Par ailleurs, il est interdit de regarder le sexe de l'embryon. Quant au diagnostic pré-implantatoire, les politiques ne veulent pas en admettre la notion par peur de la manipulation génétique, de l'eugénisme et des clones cellulaires. Ceci est dommage car si on arrivait de manière simple à identifier les embryons normaux, on ne transférerait pas ceux qui sont anormaux et on diminuerait peut-être le nombre de fausses couches ainsi que les amniocentèses. Cependant, en pratique, il faudrait être sûr qu'il n'y ait pas de faux positifs : c'est-à-dire affirmer qu'un embryon n'est pas normal alors qu'il l'est.

Les embryons surnuméraires sont une chance de plus, vu qu'il y a 70 à 75% d'échec par tentative d'implantation d'embryons. Ils sont congelés pour une durée maximum de cinq ans.

Sur le plan psychologique, la FIV change certainement la notion de procréation, mais après, un enfant est un enfant, qu'il arrive par un processus physiologique ou de laboratoire.

Vous ne pouvez pas faire de FIV si un des deux parents a une maladie incurable, ni utiliser les spermatozoïdes d'un homme qui est mort, ni les embryons d'une femme ou d'un homme qui est mort.

C'est la mère qui choisit si elle garde tous les embryons implantés. Nous avons des formulaires que nous appelons « consentements » où nous précisons qu'en transférant 3 embryons le risque de grossesse multiple est de 30%, etc.

En Suisse, nous pouvons en transférer trois au maximum. Avant, nous pouvions laisser les embryons en culture et choisir les plus beaux au microscope et suivant leur qualité n'en transférer que deux, voire un seul. Maintenant, nous devons congeler les embryons au stade de zygote et décider avant si nous en laissons se développer deux ou trois. »

Les gynécologues ne sont pas les seuls à s'occuper des problèmes de stérilité. La Société Suisse de Fertilité, Stérilité et de Planning Familial ( SSFSPF ) est composée de membres intéressés par les sciences qui étudient le début de la vie : ils appartiennent à des milieux très divers tels que la gynécologie, l'urologie, l'andrologie, la biologie, la psychiatrie, le planning familial : cette diversité permet de regrouper, par un intérêt commun, des spécialistes qui souhaitent partager leurs réflexions. Les objectifs de la SSFSPF sont :

- le développement et la divulgation des connaissances dans le domaine des sciences médicales et biologiques en rapport avec le début de la vie ;
- la communication.



#### IV. CE QUE SAVENT LES GENS SUR LA STÉRILITÉ

##### SONDAGE

Sur une vingtaine de personnes, dont autant d'hommes que de femmes, interrogées dans la population genevoise entre 20 et 70 ans, nous avons constaté que tous pouvaient définir ce qu'était la fécondation in vitro. Environ la moitié d'entre eux était en faveur de la FIV estimant que la solution était bonne pour le traitement des couples stériles, mais qu'il fallait l'utiliser uniquement dans ce but. Une partie non négligeable ( environ 20 % ) était opposée à la FIV, considérant cela comme non-naturel et les personnes restantes n'avaient pas d'opinion précise. Toutes les personnes interrogées étaient d'avis que la décision de faire une FIV devait se prendre à deux. Certaines ont ajouté que la femme avait quand même un rôle plus important.

50% des hommes accepteraient de donner leur sperme à un couple stérile et 50% refuseraient. On a relevé une inquiétude concernant l'anonymat du donneur de sperme. Par contre chez les femmes, seule une petite minorité accepterait de donner leurs ovocytes ; quelques unes le feraient uniquement pour des personnes très proches ou un membre de leur famille. D'où vient cette différence entre hommes et femmes ? Est-ce dû au seul fait que la femme porte l'enfant...

Le don de sperme ou d'ovocytes devrait-il être anonyme ? Auparavant, le don de sperme était anonyme en Suisse et donc un enfant né d'une FIV ne pouvait pas retrouver son père biologique. Mais, la loi a changé et à la majorité, l'enfant peut retrouver le nom du donneur et éventuellement prendre contact avec lui si ce dernier est d'accord. En France, par contre, le don de sperme est anonyme, ce qui a l'avantage de protéger le donneur, le receveur et l'enfant, ainsi que le corps médical. L'anonymat du don de sperme maintient les fantasmes à leur place imaginaire, évite

leur passage dans le réel et permet de ne pas donner une trop grande place de mère à la femme donneuse, mais en même temps, il représente l'inconnu sur l'origine des gamètes. Cependant, en Suisse, le don d'ovocytes est interdit. Quelle en est la raison ? Cette loi est un désavantage pour les femmes désireuses de porter un enfant pendant neuf mois et qui voudraient quand même que son enfant hérite du matériel génétique du mari. Sans recevoir d'ovocytes d'une autre femme, cette situation est impossible.

L'idée de la femme porteuse est étrangère à notre culture, alors qu'il est admis que le père social et le père génétique puissent être différents. Il s'agit ici d'un exemple d'inégalité de l'homme et de la femme face au futur enfant.

Environ 60% des personnes choisiraient de faire une adoption plutôt qu'une FIV. Les personnes qui auraient choisi la FIV en premier lieu et qui auraient essuyé un échec, optent plutôt ensuite pour une adoption en second choix.

On a également abordé la question de la sélection de l'embryon (sexe, caractéristiques physiques, etc.): cette dernière a suscité une réaction de désaccord total considérant cet acte comme scandaleux voire "fasciste". Le fait de connaître l'identité du donneur de sperme est un sujet de controverse : la moitié des sondés ne voulaient rien savoir sur le donneur tandis que l'autre voulait connaître entre autres choses son origine, la couleur de sa peau et d'éventuels délits commis ( viol, meurtre, vols ).

En comparant les résultats de notre sondage avec les témoignages des couples stériles ( cf. témoignages en fin de dossier ), nous avons noté que les personnes fertiles pensent plus facilement à adopter. Or, celles qui sont vraiment face au problème essaient le plus souvent tous les traitements avant d'adopter ; l'adoption vient en dernier recours.

## EDUCATION EN REPRODUCTION

Nous avons interrogé une infirmière chargée de donner des cours d'éducation sexuelle en France :

Dans ses cours, elle n'hésite pas à aborder les thèmes de la stérilité et de l'adoption avec les jeunes et même à les sensibiliser aux techniques médicales de procréation. Par ailleurs, elle est toujours très étonnée de la curiosité des jeunes vis-à-vis de la fécondation in vitro, de leur capacité à utiliser les outils informatiques tel que internet pour chercher les informations sur le sujet.

L'infirmière a constaté que la moitié des jeunes à qui elle enseigne avait une vision très positive sur le fait d'être des futurs parents ; alors que l'autre moitié avait l'air dégoûté de jouer ce rôle. Elle a aussi remarqué que de nombreuses jeunes filles venant pour un avortement étaient tombées enceintes de manière plus ou moins volontaire afin de se rassurer sur leur propre fertilité.

Souvent, les jeunes perçoivent l'enfant comme venant seulement d'eux-mêmes et n'ont pas le désir de le concevoir avec une personne particulière. Ils ne réalisent pas encore l'importance du couple dans la création d'un enfant et l'image de la femme enceinte n'a pas acquis la valeur symbolique que lui attribue les gens plus âgés.

La sensibilisation aux problèmes de procréation permettra aux personnes directement confrontées à la situation de mieux réagir, et aux autres de créer une société où la stérilité n'est plus taboue.

## V. TEXTES DE LOIS ET ETHIQUE

### POINTS JURIDIQUES IMPORTANTS

La procréation médicalement assistée ( PMA ) et l'adoption soulèvent un certain nombre de questions éthiques qui ont amené à édicter une loi fédérale sur la PMA ainsi qu'un chapitre dans le code civil s'intitulant « De l'adoption ».

Parmi les principes concernant la PMA on remarquera qu'il est interdit d'utiliser les gamètes et les ovules d'une personne après sa mort, ce qui paraît tout à fait raisonnable. En effet cela reviendrait à concevoir un orphelin, ce qui n'est pas souhaitable.

Le don d'ovules et d'embryons ainsi que la maternité de substitution sont interdits, ce qui n'est pas le cas dans tous les pays. Beaucoup de gens par exemple vont en Belgique ou en France pour procéder à un don d'ovocyte.

A propos de la sélection des gamètes on notera qu'il est interdit d'influer sur le sexe ou sur d'autres caractéristiques de l'enfant, excepté lorsque le risque de transmission d'une maladie grave et incurable aux descendants ne peut être écarté d'une autre manière. Cela permet d'éviter un déséquilibre de genres.

Dans les principes encore, il existe un article intitulé « information et conseil » dans lequel on apprend qu'avant l'application d'une méthode de PMA, le médecin doit informer le couple de manière circonstanciée sur : les causes de la stérilité ; la pratique médicale employée, ses chances de réussite et ses risques; le risque d'une grossesse multiple ; les implications physiques et psychiques et enfin les aspects juridiques et financiers.

Il abordera également de manière appropriée les autres possibilités de réaliser le désir d'enfant ou d'opter pour un projet de vie différent.

Un temps de réflexion de quatre semaines doit s'écouler entre l'entretien avec le couple et le traitement. Le médecin doit signaler la possibilité d'être conseillé par une autre personne.

Enfin, une assistance psychologique doit être offerte avant, pendant et après le traitement.

Concernant l'utilisation du patrimoine germinal, on relèvera que les gamètes d'une personne ne peuvent être conservés qu'avec son consentement écrit, et pendant cinq ans au maximum.

Toutefois un délai plus long peut être convenu avec les personnes qui donnent leurs gamètes à conserver pour assurer leur propre descendance avant un traitement médical ou l'exercice d'une activité qui peut les rendre stériles ou endommager leur patrimoine héréditaire.

Evidemment, toute personne peut révoquer, par écrit et en tout temps, son consentement à la conservation et à l'utilisation de ses gamètes.

La conservation des ovules imprégnés est réglementée de manière similaire.

Quant au développement des embryons il est à noter que ne peuvent être développés hors du corps de la femme jusqu'au stade d'embryon que le nombre d'ovules imprégnés nécessaire pour induire une grossesse durant un cycle de la femme ; ce nombre ne peut être supérieur à trois.

Dans le même ordre d'idée, la conservation d'embryons est interdite.

Dans la section « don de sperme » il est intéressant de voir que le don de sperme ne peut donner lieu à rémunération, ce qui paraît fort raisonnable.

Les données à consigner concernant le donneur sont transmises à l'Office fédéral de l'état civil et comprennent les nom, prénom, date et lieu de naissance, domicile, lieu d'origine ou nationalité, profession et formation ainsi que la date du don de sperme, les résultats des examens physiques et les renseignements sur l'aspect physique. L'Office conserve les données pendant 80 ans.

L'enfant âgé de 18 ans révolus peut obtenir de l'Office les données concernant l'identité du donneur et son aspect physique.

Par contre, avant que l'Office ne communique à l'enfant les données relatives à l'identité du donneur, il en informe ce dernier, dans la mesure du possible. Si le donneur refuse de rencontrer l'enfant, celui-ci doit en être informé.

Mais si l'enfant maintient sa demande, les données lui seront quand même communiquées.

Jetons maintenant un coup d'œil au chapitre du code civil concernant l'adoption. On y apprend entre autres qu'un enfant ne peut être adopté que si les futurs parents adoptifs lui ont fourni des soins et ont pourvu à son éducation pendant au moins deux ans ; que les époux doivent être mariés depuis cinq ans ou être âgés de 35 ans révolus ; et que l'enfant doit être d'au moins seize ans plus jeune que les parents adoptifs.

Autre chose à souligner : le consentement à l'adoption du père et de la mère biologiques de l'enfant peut être révoqué dans les six semaines qui suivent sa réception.

Intéressons-nous maintenant à tout autre chose : à l'ordonnance sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladies et remarquons simplement que ni la fécondation in vitro ( FIV ) pour examiner la stérilité ni la fécondation in vitro et transfert d'embryon ( FIVETE ) ne sont obligatoirement à la charge de l'assurance. Ce qui paraîtrait scandaleux à d'autres pays comme la France et la Belgique où sont remboursées les trois premières FIV.

## DISCUSSION AVEC UNE JURISTE

Quelle est votre opinion sur le coût élevé de la FIV ?

Selon Madame Ummel : « Ce n'est pas une question de coût mais de remboursement par l'assurance. En effet, l'insémination artificielle est remboursée par l'assurance de base mais pas la FIV ; certaines complémentaires prennent en charge la FIV ».

Trouvez-vous éthiquement correct que le don de sperme ne soit plus anonyme ?

« Oui, car chacun a le droit de savoir d'où il vient et de connaître son père biologique. L'enfant peut connaître l'identité de son père biologique seulement à sa majorité et ce dernier doit donner son accord pour une éventuelle rencontre ».

Trouvez-vous normal que le don d'ovocytes soit interdit en Suisse ?

« Si l'on considère que l'homme et la femme sont égaux, il n'y a pas de raison d'interdire le don d'ovocytes. Personnellement, je trouve que ce don devrait être possible parce qu'une femme qui n'a plus d'ovocytes se voit interdire le droit d'avoir un enfant, alors qu'un homme sans spermatozoïdes pourra toujours recourir à un donneur ». Madame Ummel se place au niveau des parents ; toutefois on peut se demander comment vit un enfant qui a été porté par une femme qui n'est pas sa mère biologique.

## VI. CE QUI SE PASSE AUTOUR DE LA FIV



## CONSULTATION GENETIQUE

### But de la consultation génétique :

Le généticien intervient à différents stades, pour un but diagnostique. Souvent, il voit les couples avant que ceux-ci ne décident d'entrer dans une procréation médicalement assistée. Il peut arriver à trouver la cause de l'infertilité. Par exemple, si un couple essaie depuis deux ans d'avoir un enfant et que le spermogramme du mari montre une oligoasthénospermie, que l'urologue ne trouve pas de cause évidente ( par exemple les oreillons ou une attente des tubes séminifères ), alors les analyses génétiques peuvent montrer la cause ( par exemple une translocation équilibrée ce qui entraîne des problèmes à la méiose car les chromosomes ne peuvent pas s'apparier ). La translocation n'est pas une cause extrêmement fréquente mais concerne quelques pour cent des hommes souffrant d'oligoasthénospermie. La translocation arrête la méiose car l'appariement est anormal, ce qui entraîne souvent une oligospermie. Tous les chromosomes peuvent être impliqués, y compris les chromosomes sexuels. Lors d'une translocation



équilibrée, s'il y a fécondation, il y a un risque de trouver quelque chose de non-équilibré chez l'enfant.

Des anomalies des chromosomes sexuels entraînent aussi une stérilité ; par exemple un syndrome de Klinefelter entraînera dans la plupart des cas une azoospermie.

### Bilan génétique :

Lorsqu'on fait un bilan génétique, quatre aspects sont étudiés chez l'homme :

- étude chromosomique : Le caryotype est proposé d'emblée car les anomalies génétiques sont la cause génétique la plus fréquente susceptible d'entraîner les conséquences les plus importantes. Les couples présentant des anomalies chromosomiques souffrent d'une infertilité primaire ou de longues périodes d'attente suivies de fausses couches. L'étude chromosomique est proposée souvent aux deux membres du couples, pour des raisons psychologiques. Cette investigation n'est pas toujours couverte par l'assurance, bien qu'elle devrait l'être puisqu'elle fait partie du bilan. La moitié des couples vus vont subir l'un ou l'autre des deux un caryotype.

- analyse génique : La mucoviscidose peut entraîner une agénésie du canal déférent ; un homme souffrant d'une telle agénésie même sans symptôme clinique de mucoviscidose a quatre chance sur cinq d'avoir au moins une mutation mucoviscidose ( une seule mutation suffit donc a entraîné une agénésie du canal déférent ). Si un homme a moins de vingt millions de spermatozoïdes totaux dans son éjaculat, on propose tout de suite de le tester pour la mucoviscidose (et aussi caryotype ). Dans le cas où l'homme est porteur, on testera la femme pour savoir s'il y a un risque de transmission de la maladie, afin d'éventuellement prévoir de faire un diagnostic prénatal. ( Cependant, cela n'a pas de sens de tester la femme si le couple refuse tout diagnostic prénatal. Selon Célia Delozier, consultante en génétique médicale : « Probablement que si les deux sont porteurs et refusent le diagnostic prénatal, on refuserait l'ICSI (IntraCytoplasmic Sperm Injection ). Mais en général, les couples ne vont pas jusque là dans le processus pour s'arrêter. » De plus, n'oublions pas qu'en Suisse, le diagnostic préimplantatoire est interdit.

- microdélétion du chromosome Y : Cela peut entraîner une oligotérospermie ou même une azoospermie ( gonades indifférenciées ). Dans le cas d'une telle microdélétion, la chose la plus grave que l'homme puisse transmettre est l'infertilité. Les enjeux étant moins grands pour l'enfant, ce test est pratiqué plus rarement.

- maladies particulières liées à l'infertilité : Elle sont testées selon l'anamnèse ( par exemple problèmes endocriniens ).

Chez la femme, on fait en général seulement une étude chromosomique surtout lorsqu'il y a des symptômes comme petite taille ( recherche de syndrome de Turner ) ou ovulation irrégulière.

### ICSI :

En général, on entreprend une ICSI pour des critères masculins d'infertilité. L'ICSI est une intervention thérapeutique hautement efficace et utilisée pour aider la

fécondation avec le sperme d'un homme infertile. C'est une technique qui peut être contestée d'un point de vue éthique parce qu'elle contourne la sélection naturelle du sperme qui a lieu durant le processus de fécondation habituel.

Le plus souvent, on ne refuse pas une ICSI à un couple. Mais des fois, le couple face à cette situation déjà difficile va décider de ne pas l'entreprendre, s'il y a en plus d'autres risques encourus. D'autres fois, les couples tentent tout de même l'ICSI, et décident de faire des examens prénataux. Parfois, il arrive même que des couples qui ont une maladie adulte ( par exemple reins polykystiques ) veuillent faire un diagnostic prénatal.

Quels sont les risques pour l'enfant de tenter une ICSI alors qu'il y a une anomalie génétique connue ? Paradoxalement, l'ICSI a moins de chance de réussir s'il est fait pour une cause idiopathique que lorsqu'il y a une translocation ( on ne sait malheureusement pas encore pourquoi ). S'il y a un risque, on fait un diagnostic prénatal. Mais de tout façon, la grossesse qui a une anomalie génétique va souvent faire une fausse couche ( ou alors il n'y a même pas d'implantation ).

Parfois, comme les risques sont plus hauts, le couple va décider d'avoir recours à un donneur de sperme.

#### Quand est-ce que le généticien intervient :

Les couples sont vus par le généticien soit bien avant une grossesse ou au moment où l'on cherche une grossesse ou encore lors d'une grossesse débutante. Parfois, il voit un couple alors que la femme a déjà commencé une stimulation hormonale. Ceci est très dur pour le couple car ils ont déjà commencé le parcours et tout à coup on leur dit qu'il y a peut être une cause génétique.

Tous les processus doivent être suivis sur place. On n'a pas le droit par exemple de faire la fécondation ici et de prendre l'avion avec les zygotes dans l'azote liquide pour aller faire un diagnostic pré-implantatoire dans un autre pays. Toutes les étapes de traitement doivent ainsi être faites au même endroit. Célia Delozier insiste : « Nous devons respecter les recommandations du groupe d'instance de la fertilité. Ici, nous ne pouvons même pas servir d'intermédiaire ; nous pouvons juste donner des adresses aux couples. Nous pouvons leur envoyer le dossier médical mais nous ne pouvons pas dire, nous, nous faisons la stimulation hormonale de la femme et une fois qu'elle est prête elle va chez vous. »

En général, lors du premier rendez-vous, les généticiens essaient de connaître le couple, font un arbre généalogique avec eux, leur proposent des tests. Puis, ils fixent un deuxième rendez-vous. Dans le premier rendez-vous, les gens ont au moins intellectuellement l'idée de quoi il s'agit.

Certains couples font des décompensations psychologiques sur ces nouvelles ou changent d'avis. Imaginez un couple qui a déjà fait plusieurs tentatives de FIV et qui songe à entrer en ICSI à qui l'on dit qu'il y a peut être en plus un problème génétique.

Par ailleurs, certains couples refusent de faire des tests puisque cela ne change pas la prise en charge et qu'ils pensent de toute façon faire une amniocentèse. D'autres couples préfèrent avoir toutes les informations possibles. Il est très important de préparer le couple aux résultats que le bilan génétique peut avoir. On explique que ce n'est pas pour trouver un défaut en soi, mais juste pour avoir une idée des risques.

Les généticiens font partie de l'équipe extérieure ; ils ne participent pas à l'équipe qui fait les prélèvements et implantations. Ceci leur permet d'être plus objectifs que les médecins.

En fait, cela fait seulement deux ans seulement que la consultation génétique fait partie du processus ICSI. C'est pour cela que les généticiens voient encore des couples à plusieurs étapes du processus, certains ayant par exemple fait plusieurs FIV ou ICSI avant.

Beaucoup de FIV se font sans consultation génétique. Parfois, on voit ensuite les couples dans un but diagnostic sans que l'ICSI soit décidée. Ainsi, les généticiens peuvent être impliqués à tout moment du processus. Selon C. Delozier : « Idéalement, il faudrait voir les couples au moment du bilan (donc très tôt dans le processus ) et plus tard juste avant ou au tout début de grossesse. Psychologiquement, il est difficile pour les couples de rencontrer les généticiens au milieu du traitement. Par exemple, une femme déjà en stimulation hormonale et qui se rend compte qu'avant elle n'a jamais eu de conseil génétique. Cela peut créer une décompensation et certains couples veulent tout arrêter ou croient qu'on veut les décourager. »

Chez les couples qui ont eu des échecs de développement embryonnaire, cela veut souvent dire qu'il y a plus d'anomalies chromosomiques. Par ailleurs, le diagnostic prénatal est remboursé seulement s'il y a une indication médicale ( âge, translocation, maladie génétique ).

En général, le diagnostic génétique aide les couples que les résultats soient normaux ou anormaux ; cela rassure que tout soit normal au moins sur ce point là même si on a pas la cause de l'infertilité et si les résultats sont mauvais cela permet parfois de trouver la cause d'infertilité chez des gens qui la cherchaient souvent depuis des années.

#### Exemple de consultation génétique :

Le couple consultant est envoyé par le Dr Bourrit, spécialiste de la stérilité installé en ville.

Le parcours de Monsieur et Madame B. jusqu'à la consultation génétique :

Madame informe son gynécologue qu'elle veut arrêter la pilule pour concevoir un enfant. Le gynécologue l'avertit que cela va prendre du temps ( environ 6 mois) pour normaliser le cycle ovarien. Après un an d'essai, elle consulte à nouveau son gynécologue qui lui dit d'attendre encore. Deux ans après le début de l'essai , le couple consulte le Dr Bourrit. Celui-ci ne découvre rien chez la femme, mais le spermogramme de l'homme révèle une oligoasthénospermie.

Le docteur explique au couple que le seul moyen d'avoir un enfant biologique pour eux est l'ICSI vu le diagnostic d'oligoasthénospermie chez Monsieur. Il leur distribue un document qui explique la FIV et l'ICSI.

Le bilan de stérilité inclut chez l'homme une recherche de la cause génétique de l'oligoasthénospermie. Le bilan de stérilité est normalement remboursé par l'assurance.

Plan de la consultation :

1) construction de l'arbre généalogique de l'homme et de la femme



Pour construire l'arbre généalogique, on insiste surtout sur la présence de maladies dans la famille, si les frères et les sœurs ont des enfants, s'il y a eu des fausses couches, des enfants mort-nés ou des malformations dans la famille.

De même on investigue les habitudes, par exemple consommation de tabac et d'alcool pour l'homme. Un consommation de tabac aggrave les résultats du spermogramme.

L'anamnèse familiale de Mme X a révélé que sa mère avait subi plusieurs fausses couches. Dans la famille de Mme X, il y a une sœur qui a une trisomie 21, avec des anomalies cardiaques, et des diverticulites. De plus, une de ses sœurs a eu un enfant anormal, qui n'a pas survécu après la naissance (enfant mal formé « tête trop grosse »). L'anamnèse familiale pousse le généticien à proposer un caryotype chez la femme, par suspicion d'une translocation présente dans la famille, ce qu'elle accepte. Mais cette consultation génétique coûte 700-800 francs et risque de ne pas être remboursé par l'assurance maladie.

2) Décision en commun des examens génétiques à faire

Il est difficile de faire passer une information aussi complète aux patients, qui ont souvent très peu de notion en génétique. De plus, le temps de la consultation est

limité à une heure et il n'est pas possible d'expliquer toute la génétique en détail. Donner une information aussi détaillée sur les tests à faire inquiète souvent le couple pour rien, car la majorité ont des résultats normaux.

### 3) Expliquer la FIV et l'ICSI et parler des risques génétiques possibles

Les couples sont souvent déjà informés sur les techniques de FIV, mais un peu moins sur celles de l'ICSI.

La plus grande peur est que le sperme utilisé pour la fécondation ou injecté dans l'ovocyte ne soit pas celui du mari.

Le généticien explique aussi les risques de l'ICSI légèrement plus élevés lors d'anomalies des chromosomes sexuels. Le risque d'anomalies des chromosomes sexuels est de 1/500 dans la population générale. Le message est difficile à faire passer car les anomalies des chromosomes sexuels ne sont pas extrêmement handicapantes ( petite taille pouvant être corrigée par des hormones de croissance et stérilité pour le syndrome de Turner ).

A la fin de la consultation, nous avons l'impression que le couple est surchargé d'information, et a de la peine à faire le tri entre ce qui est inquiétant ou non.

### 4) Prise de sang

### 5) Résultats

- si aucun problème, envoie une explication des examens faits, un téléphone au couple pour annoncer les résultats , et une copie des résultats au Dr Bourrit
- si quelque chose est découvert, une deuxième consultation est proposée.

## Exemple 1 : Rapport type de Bilan Génétique normal

### Division de Génétique médicale

Genève, le 25 juin 2001

Madame, Monsieur,

Cette lettre sert de résumé à notre entretien du 19 juin 2000 qui avait pour but de discuter des différentes origines de l'infertilité masculine et des grossesses obtenues par ICSI (Intra-Cytoplasmic Spermatozoïd Injection).

Dans un premier temps, nous avons parlé de vos antécédents familiaux et relevé ce qui suit:  
Du côté de **Madame**

Concernant vos antécédents médicaux personnels, ceux-ci montrent que vous êtes, l'un et l'autre, en bonne santé. Monsieur ne présente pas de symptôme pulmonaire ou digestif. L'ICSI est prévue en raison d'une anomalie du spermogramme (oligo-asthénospermie).

Nous avons tout d'abord discuté des causes d'infertilité masculine. Celles-ci peuvent être, dans certains cas, d'origine chromosomique, lorsqu'il existe un déséquilibre ou un réarrangement au niveau de la **carte chromosomique** (caryotype). Votre caryotype, Monsieur, s'est révélé **normal (caryotype 46,XY)**.

Par ailleurs, de récentes études ont montré une fréquence accrue des modifications dans le gène de la **mucoviscidose** (gène CFTR) chez les hommes présentant une anomalie du spermogramme avec oligospermie majeure (peu de spermatozoïdes dans le liquide d'éjaculat) ou azoospermie (pas de spermatozoïdes). C'est la raison pour laquelle nous avons effectué chez Monsieur, une **analyse du gène CFTR qui n'a pas révélé d'anomalie**. Le test dépiste environ 80 % des anomalies ("mutations") connues (plus de 600 actuellement) de ce gène. Ceci indique que le risque pour votre couple d'avoir un enfant atteint de mucoviscidose est bien inférieur à celui de la population générale. Cette maladie se transmet selon le mode héréditaire dit "autosomique récessif", ce qui signifie que **les deux parents** doivent être porteurs du gène muté pour qu'un enfant issu de leur couple soit atteint.

**L'ICSI** est une méthode relativement récente de procréation médicalement assistée. Cette technique vise à injecter directement un spermatozoïde dans l'ovule et de le réimplanter lorsque la fécondation a eu lieu. Du point de vue génétique, on a constaté que cette méthode ne semble **pas** augmenter l'incidence des malformations d'origine non-chromosomiques ni des anomalies des **autosomes** (chromosomes non sexuels). Cependant, certaines études indiquent que les grossesses obtenues par ce type de fécondation présentent un taux d'altération des **chromosomes sexuels** plus élevé que dans la population générale, soit d'environ 1/100 (au lieu de 1/500).

Les anomalies des **autosomes** causent le plus souvent un retard mental, des anomalies des organes internes, des particularités physiques et/ou des troubles de la croissance.

Les atteintes physiques et mentales produites par un changement dans **les chromosomes sexuels** sont nettement moins importantes. En effet, les individus nés avec une modification du nombre de chromosomes sexuels n'ont en général pas de retard mental, mais peuvent avoir un petit délai dans les acquisitions scolaires et des problèmes de puberté incomplète et/ou de fertilité.

Nous avons poursuivi en parlant de **l'incidence d'anomalies chromosomiques dans la population générale**. Les causes d'anomalies chromosomiques sont probablement variables et pas complètement élucidées. On sait cependant que le risque de telles modifications augmente avec l'âge maternel, notamment à partir de 35 ans. À **34 ans**, ce risque est, pour toutes anomalies chromosomiques confondues, de 1/275 et de 1/550 pour la trisomie 21, en dehors du risque spécifique lié à la technique de l'ICSI.

Rappelons que les altérations chromosomiques sont détectables par l'examen des chromosomes (caryotype). Lors d'une grossesse sans facteur de risque de maladie génétique, ce test se pratique sur le placenta (**choriocentèse**), mais plus fréquemment sur les cellules fœtales flottant dans le liquide amniotique (**amniocentèse**), entre la 14<sup>e</sup> et la 16<sup>e</sup> semaine de grossesse. L'amniocentèse se pratique plus tardivement que la choriocentèse et permet un examen direct des cellules fœtales avec un risque moindre d'avortement spontané (environ 1/250).

**En résumé**, chaque couple qui entreprend une grossesse court un risque de 2 à 3 % que leur enfant naisse avec une malformation ou une anomalie congénitale, auquel s'ajouterait, chez vous, un risque d'environ 1 % (lié à l'ICSI) d'anomalies des chromosomes sexuels. Toutefois, l'amniocentèse et les contrôles par ultrasons permettent de réduire ces risques de façon significative.

En espérant vous avoir informés de manière adéquate et tout en restant à votre disposition pour tout renseignement complémentaire, nous vous adressons, Madame, Monsieur, nos salutations respectueuses.

## Exemple 2 : Rapport type de translocation

Genève, le 7 mai 2001

Madame, Monsieur

Cette lettre sert de résumé à notre entretien du 26 avril dernier. Il avait pour but de discuter des résultats du bilan génétique effectué en raison d'une subfertilité chez Monsieur.

Au début de notre entretien, nous avons passé en revue vos **antécédents familiaux** et avons relevé ce qui suit :

- **Madame**,
- **Monsieur**,

Vos **histoires médicales personnelles** montrent que vous êtes tout deux en bonne santé. A noter que Madame vous présentez une hypothyroïdie substituée. Votre histoire reproductive révèle que vous avez eu une grossesse qui s'est terminée par une fausse couche spontanée (8<sup>me</sup> semaine) en juillet 2000.

Monsieur, vous avez consulté le Dr Lucas en raison d'une subfertilité. Les spermogrammes effectués ont mis en évidence des anomalies qui ont poussé le Dr Lucas à demander des examens génétiques.

### Discussion

Nous avons tout d'abord rappelé que parmi les examens génétiques proposés par le Dr Lucas, l'analyse moléculaire pour rechercher des **microdélétions du chromosome Y** ainsi qu'une recherche des mutations de la **mucoviscidose** se sont révélés **normaux**.

Nous avons ensuite discuté de l'anomalie détectée sur la carte chromosomique (caryotype). Cet examen a montré chez Monsieur une "translocation balancée", c'est-à-dire un réarrangement dans la structure des chromosomes, sans perte ni adjonction de matériel génétique.

Notre discussion a été centrée sur l'explication de ce réarrangement chromosomique dont Monsieur est porteur et qui a peut-être été hérité de son père ou de sa mère. Les chromosomes, qui sont normalement au nombre de 46, sont les structures situées dans le noyau de nos cellules et portent environ 30.000 gènes (unités individuelles de l'hérédité). La constitution de chaque individu est déterminée à la conception par la fusion d'un spermatozoïde avec un ovule qui apportent chacun 23 chromosomes pour former 23 paires (22 paires d'autosomes (=chromosomes non sexuels) et 1 paire de chromosomes dits "sexuels" car ils déterminent le sexe du futur bébé).

Deux types d'erreurs chromosomiques peuvent avoir lieu et se retrouver alors dans chaque cellule du corps :

- Il existe des **changements structurels**, qui peuvent être "**non-balancés**" (=déséquilibrés, c'est-à-dire comportant une quantité de matériel génétique anormale par excès ou par défaut)



ou "balancés", si la quantité de matériel génétique est correcte mais présente dans un ordre différent de l'habitude (comme si 2 chapitres d'un livre avaient été intervertis). C'est ce type de modification que l'on a retrouvé chez vous, Monsieur. Les translocations peuvent toucher n'importe quels chromosomes et ne sont généralement détectées que lorsqu'il apparaît un problème reproductif (infertilité, fausse-couche ou enfant malformé). Les translocations balancées ne sont pas rares, en effet dans la population générale on trouve environ 1 personne sur 500 qui en est porteuse.

- Le deuxième type d'anomalie des chromosomes sont les **erreurs numériques**, où l'on trouve un chromosome additionnel entier ou partiel (trisomie) ou une absence de tout ou d'une partie de chromosome (monosomie). Les personnes ayant une anomalie numérique touchant les chromosomes non sexuels (autosomes) présentent des malformations physiques et un retard mental en raison d'un déséquilibre au niveau du matériel héréditaire. Par contre, si ces anomalies touchent les chromosomes sexuels (X ou Y) les symptômes sont moins sévères ; ces individus sont parfois dépistés par un problème de fertilité, par exemple.

Dans votre cas, nous nous trouvons donc dans la première situation d'une translocation balancée. Ceci n'est pas un problème pour l'individu qui la porte puisque tout le matériel génétique est présent et qu'il n'y a de ce fait pas de répercussion clinique. Cependant chez ce même individu, le problème réside dans la répartition de ses chromosomes dans les cellules reproductrices (spermatozoïde ou ovule). Cette mauvaise répartition des chromosomes dans les spermatozoïdes peut expliquer les anomalies du spermogramme mise en évidence chez vous, Monsieur, et donc expliquer la sub-fertilité.

Nous pouvons détailler chez vous la translocation de la manière suivante: l'un des deux chromosomes 21 est allé se "coller" au bout de l'un des chromosomes 14. Donc, dans chacune de vos cellules on trouve un chromosome 21 et un chromosome 14 normaux ainsi qu'un chromosome "hybride" constitué du chromosome 14 fusionner au chromosome 21. Selon quel chromosome est transféré dans le spermatozoïde qui fécondera l'ovule, l'embryon issu de la fécondation peut être de 6 types : 1) complètement normal, 2) porteur de la translocation balancée comme l'est Monsieur, 3) porteur d'une trisomie 21, 4) porteur d'une monosomie 14, 5) porteur d'une monosomie 21, 6) porteur d'une trisomie, 14. Ces trois dernières situations mènent à un dysfonctionnement sévère se traduisant souvent par une fausse-couche et par l'arrêt de la croissance de l'embryon.

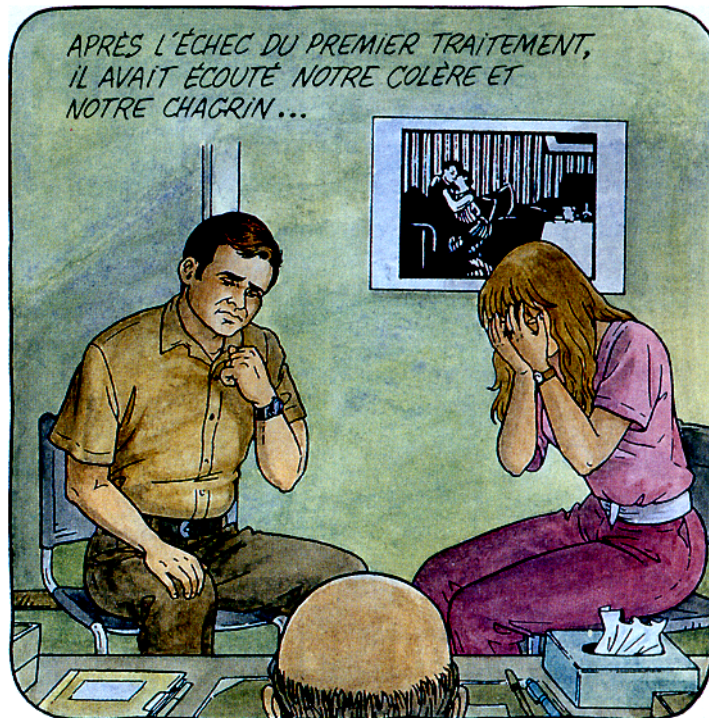
Il est important de savoir qu'une bonne proportion des conceptions mèneront la grossesse à terme (œuf ayant une translocation balancée, ou œuf ayant ces 4 chromosomes normaux). Si une grossesse se prolonge au delà de 10 semaines il y a de fortes chances que vous soyez dans cette situation, car la majorité des conceptus non équilibrés finiront en fausses couches spontanées. Cependant, dans votre situation, le suivi des familles montre qu'il y a un risque d'environ 10% pour qu'une grossesse menée à terme soit celle d'un enfant avec une trisomie 21. C'est pour cette raison que nous vous avons proposé un diagnostic prénatal (choriocentèse ou amniocentèse) en cas de grossesse. Ce test aurait pour but de connaître le status chromosomique de votre futur enfant, assez tôt dans la gestation pour vous laisser décider de l'avenir de cette grossesse en cas d'anomalie.

Il serait important de contacter un centre de génétique (ici ou à Lyon) dès qu'une grossesse est en cours afin de prévoir les examens indiqués.

Finalement, ne sachant pas si la translocation est survenue pour la première fois chez vous, il est possible que d'autres membres de la famille aient hérité de cette translocation sans le savoir. Nous restons naturellement à votre entière disposition si d'autres membres de la famille désiraient être testés ou pour d'éventuelles questions complémentaires.

En espérant vous avoir informés de manière adéquate, nous vous adressons, Madame, Monsieur, nos salutations respectueuses.

## ENCADREMENT PSYCHOLOGIQUE



### Entretien avec le docteur Bianchi-Demicheli :

Le docteur Bianchi-Demicheli a fait beaucoup de gynécologie puis des études en psychiatrie. Il s'est ensuite orienté vers la gynécologie psychosomatique et la sexologie. En effet, en gynécologie il a été frappé par le nombre de problèmes ayant des causes psychologiques et par le peu d'attention qui leur était porté. Il travaille maintenant dans le cadre de la stérilité et des interruptions de grossesse. Son rôle n'est pas seulement de soutenir les patients mais également d'assumer les psychothérapies.

### Présentation du travail du psychologue

Selon la loi, la présence d'un psychologue dans l'équipe de stérilité est obligatoire, même si les couples ne sont pas obligés de le consulter. En effet cela est en général très mal vécu.

Dans la pratique, il faut « profiter » du moment où les gens viennent pour demander quelque chose afin de les aider à voir quel est le problème. Il faut déterminer l'origine du désir d'enfant et déterminer s'il n'y a pas quelque chose de pathologique derrière, ce qui est assez souvent le cas. Il y a bien sûr des gens qui veulent un enfant pour des raisons tout à fait naturelles, comme le désir chez la femme qui est inné et inconscient. Ce sont des raisons qui peuvent même parfois paraître superficielles, qui sont difficiles à verbaliser.

Mais derrière il peut aussi y avoir des causes pathologiques.

Par exemple il y a pas mal de femmes qui veulent un enfant parce qu'elles pensent que c'est un moyen de recoller leur couple. D'autres encore le voient comme un antidépresseur. Pour certains couples enfin, c'est une fausse demande car le

problème est ailleurs ; parfois même ils ne parlent plus d'enfants au bout de deux entretiens seulement.

Les pervers aussi sont rencontrés relativement souvent. Non pas les pervers sexuels, mais ceux qui ont des relations perverses avec leur conjoint, où l'enfant devient un moyen de manipulation, de pression, de chantage, de faire violence.

### Annonce de la stérilité

Ce n'est pas le psychologue qui annonce au couple sa stérilité. Mais il est déjà arrivé qu'un homme ait dû apprendre qu'il était XX et que l'enfant de la femme avec qui il était resté pendant 15 ans n'était pas le sien. Ce genre de cas devient de plus en plus fréquent et le psychologue commence donc à prendre de l'importance dans le service de génétique médicale.

La réaction des hommes face à l'annonce de la stérilité est variable et va de la non-acceptation à la colère en passant par le machisme. Il est donc important de ne pas leur laisser croire que leur sperme est nul.

La notion du temps peut prendre une très grande place dans la tête du couple stérile et il faut éviter à tout prix de lui laisser prendre trop d'ampleur

### Les problèmes sexuels

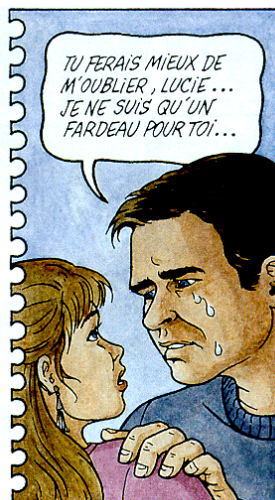
Un des problèmes rencontrés est la rareté des relations sexuelles qui explique à elle seule la stérilité. En d'autres termes, le couple demande de substituer la FIV au rapport sexuel.

Les couples peuvent aussi rencontrer des difficultés à faire l'amour un certain jour, à une certaine heure. Il existe même le cas d'un homme qui souffrait d'une impuissance cyclique à l'ovulation.

### Tensions dans le couple

Les problèmes de stérilité sont un des plus grands stress qu'un couple peut vivre. Il y en a qui le vivent très mal, d'autres très bien, et d'autres encore qui montrent qu'ils le vivent bien alors qu'ils le vivent mal.

C'est difficile d'imaginer travailler dans le domaine de la stérilité sans éclairage psychologique. En effet 15% des causes de stérilité sont d'origine inconnue, ou en tout cas difficile à prouver, une grande partie étant psychologique.



## Pression sociale

Certains couples peuvent souffrir énormément de la pression exercée par la famille et les amis. C'est pourquoi il faut toujours éviter de demander à un couple, même si cela part d'une bonne intention, « Alors, et les enfants ? » Car on ne sait pas ce qu'il y a derrière. Cela peut en effet contribuer à augmenter énormément leur détresse.

C'est toujours difficile de réagir face à un couple qui subit une forte pression sociale car on ne peut pas détacher les gens de leur contexte. On peut leur parler de beaucoup de choses mais face à la pluie ininterrompue de petits commentaires, méchants ou pas, qu'ils doivent affronter aussitôt rentrés chez eux, c'est peu.

Il faut alors essayer de leur faire comprendre qu'il faut qu'ils prennent leurs distances, même si c'est difficile lorsque les remarques viennent de quelqu'un de proche.

Le cas des femmes qui ont du mal à avouer leur stérilité se rencontre particulièrement lorsque la famille est à l'étranger et que la mère téléphone uniquement pour demander quand arrivent les enfants.

## FIV ou adoption

La possibilité de l'adoption est toujours laissée au couple. L'idéal serait qu'il fasse les démarches pour l'adoption alors qu'ils sont encore dans le processus du traitement pour la stérilité, car ces démarches sont longues et difficiles.

Souvent des couples sont suivis plusieurs années durant pour infertilité, ils finissent alors par adopter et c'est à ce moment que la femme tombe enceinte.

## Evaluation psychologique avant la FIV

Cas de figure habituel : l'équipe se rend compte qu'un couple a besoin d'une évaluation. Les infirmières, qui ont souvent un bon contact avec les patients, les convainquent d'aller voir un psychologue. Le but est alors de les voir plus d'une fois. Il est important d'abord d'exclure une cause organique ; puis grâce à cela, le couple prend confiance.

Il se peut qu'ils fassent simplement un blocage car ils sont très angoissés : ils peuvent avoir peur par exemple de l'accouchement et, à ce moment là, il suffit de leur faire visiter la salle d'accouchement et de discuter avec les sage-femmes pour faire disparaître leur phobie.

Il arrive qu'il faille refuser une FIV à un couple à cause de problèmes psychologiques. On leur explique alors que toute l'équipe pense qu'il faut qu'ils résolvent leurs problèmes de couple avant de procéder à une FIV mais que s'ils veulent ils peuvent toujours consulter un médecin pratiquant dans le secteur privé.

Les trois personnes impliquées dans une consultation de stérilité sont le médecin, le psychologue et un biologiste. Nous nous sommes intéressées au rôle du psychologue dans ce trio. De ce fait, nous nous sommes rendues à l'unité de psychiatrie de liaison au CHUV afin de rencontrer Madame Darwish, psychologue qui travaille en collaboration avec la maternité. Elle s'intéresse surtout aux cas d'interruptions de grossesse, aux grossesses à risque et à la stérilité.

Avant de débiter un traitement, elle consacre environ une heure et demi de consultation avec le mari et la femme. Cette consultation est obligatoire avant de

faire une insémination avec donneur et demandée avec insistance par le médecin avant une FIV. Madame Darwish regarde avec le couple leur parcours, leurs ressources, ce qui les a aidé jusqu'à là et cherche une éventuelle fragilité. Les conséquences psychologiques de la stérilité sur le couple sont aussi abordées ainsi que la réaction des proches et amis vis-à-vis du problème. Dans ce premier contact avec le couple, il se peut que la psychologue détecte une tension dans le couple, soit due à la stérilité, soit due à un comportement violent ou de maltraitance envers un enfant. Dans ces cas, la psychologue propose aux personnes concernées de s'occuper d'abord de leur problème primaire.

Les personnes qui viennent dans cette unité de stérilité ont déjà choisi de commencer les traitements de PMA et ne pensent pas à l'adoption. Malgré leur détermination à avoir un enfant de cette façon, elles expriment quand même des craintes au sujet de la FIV : échec du traitement, coût ( sept mille francs par FIV ), erreurs de manipulations dans les éprouvettes et FIV en soi.



Un des rôles du médecin est d'exposer les complications du traitement aux patients, de les encourager à poursuivre leur démarche ou alors à la stopper s'il estime que le couple est allé trop loin. Par contre, la psychologue s'intéresse à l'opinion des patients et donne son avis, qui n'est pas uniquement basé sur des données médicales. Si elle juge que le couple est épuisé après plusieurs tentatives de procréation, elle peut le signaler au médecin qui se chargera d'en parler avec ses patients. Dans sa manière de procéder, Madame Darwish énonce les taux d'échecs liés aux traitements, afin de préparer psychologiquement le couple à une éventuelle déception. Elle a remarqué que très souvent, même en connaissant les risques d'insuccès, les couples sont persuadés que leur chance est de 100 %.

Avant d'entreprendre un traitement, elle met l'accent sur les différentes alternatives thérapeutiques ; de cette manière, après un échec avec une technique, le couple garde l'espoir qu'une autre méthode pourrait réussir.

A la fin de ce premier entretien, le psychologue et le couple décident ensemble s'ils veulent se revoir pour partager leur expérience de traitement, de grossesse ou d'échec. Selon leur décision, le psychologue peut suivre le couple tout au long de leur parcours et même après une naissance éventuelle.

La stérilité dans un couple ne se restreint pas directement aux personnes concernées, mais implique aussi l'entourage. Il arrive que le couple stérile soit confronté à des commentaires venant des proches : « Alors il vient quand ce petit ? ». Pour cette raison, la psychologue leur apprend à faire face à ces situations par des jeux de rôle. Par exemple, Mme Darwish joue la mère et demande à sa patiente de la confronter.

En dernier recours, si les thérapies n'arrivent pas à bout de l'infertilité, le psychologue introduit la possibilité d'une adoption, même si cela peut être mal pris par le couple qui a maintes fois entendu ces paroles : « Tu n'as qu'à adopter ! ». En effet, souvent, ces couples craignent de ne pas pouvoir s'attacher autant à l'enfant adopté qu'à l'enfant biologique. D'après eux, la grossesse aide à créer des liens avec l'enfant.

La stérilité provoque une blessure narcissique de ne pas pouvoir mettre au monde un enfant. Mais, parfois, c'est un moindre mal, car dans ce cas la stérilité est une façon inconsciente et détournée de ne pas se confronter au fait de procréer, d'avoir en face de soi une reviviscence de tout ce qu'on a été en tant qu'enfant, de tout ce qu'on aurait voulu être.

Le processus médical de traitement de la stérilité peut parfois aussi être à l'origine d'un « rêve brisé » du couple. La blessure est extrêmement grande lorsque le couple s'aperçoit qu'il ne pourra pas avoir d'enfant par la médecine dans laquelle il avait placé tous ses espoirs. Dans certains cas, le couple se demande s'il est devenu un objet de la médecine et des techniques de procréation médicalement assistée suite à tous ces traitements extrêmement lourds avec toujours une déception à la clef.

ASSOCIATION AZOTE LIQUIDE

*A Z O T E L I Q U I D E*



*UN ENFANT AUTREMENT*

Nous avons voulu rencontrer une association qui soutient les couples infertiles ou stériles. Madame Ghila Zoutter, présidente d'Azote Liquide et psychologue, nous a présenté son association. L'organisation a été nommée ainsi car les embryons sont conservés dans l'azote liquide.

Azote liquide s'est créé en 1992 et a pour but :

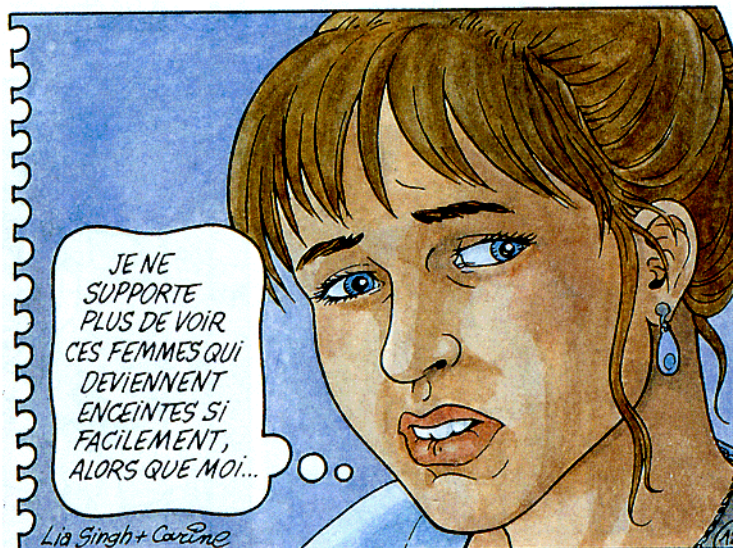
- de favoriser les traitements les mieux adaptés sur les plans techniques et éthique ;
- de soutenir les couples infertiles dans leur démarche en leur offrant une aide psychologique et juridique ;
- de représenter ces couples auprès des autorités officielles ;
- de propager et partager l'information concernant les aspects médicaux, juridiques et sociaux de l'infertilité et de ses traitements ;
- de forger des liens étroits avec les associations internationales poursuivant les mêmes objectifs ;
- de veiller à ce que la collaboration et la compréhension entre les équipes de soins soient garanties ;
- de participer comme organisation agréée à l'élaboration de la législation en matière de procréation médicalement assistée ;
- de mettre à disposition un soutien juridique dans le cadre des problèmes liés à la prise en charge des frais de traitements par les assurances maladies.

Afin de réaliser ces objectifs, l'organisation offre une permanence téléphonique, un site internet, un bulletin régulier qui communique des informations d'ordre général. Il existe huit antennes dans toute la Suisse ; son comité est formé de psychologues, de secrétaires ou encore de femmes au foyer qui travaillent bénévolement. Ces personnes organisent des rencontres pour leurs membres afin qu'ils échangent leur vécu de manière informelle. La liste des membres est confidentielle afin de respecter le secret médical. Un des rôles du psychologue est de parler avec le couple avant qu'il entre dans le processus de la FIV. Par exemple, si la femme est fragile psychologiquement ou que le couple espère remédier à des problèmes personnels en faisant un enfant, le psychologue pourrait déconseiller la FIV.

Le but de l'association n'est pas d'orienter le couple dans leur choix entre une FIV ou une adoption, mais plutôt de le diriger vers des centres plus spécialisés.

Selon Ghila Zoutter, la stérilité est une cause majeure de séparation d'un couple ; un tiers des couples divorce pour un problème de stérilité : « Si un couple fonctionne bien, la stérilité est une épreuve pour voir ce qu'il partage vraiment. Le couple doit pouvoir parler ouvertement de ses sentiments, s'écouter mutuellement, partager ses désirs et ses déceptions. Il est plus facile de prendre des décisions lorsque les deux partenaires sont du même avis ».

Madame Zoutter a participé à la réalisation d'une brochure qui explique de manière pédagogique différents aspects médicaux de la stérilité, les examens et leurs réalisations. Ce livre raconte les étapes typiques d'un parcours vécu par un couple stérile. Une fois le diagnostic d'infertilité posé, les personnes réalisent qu'elles ne seront peut-être jamais papa ni maman et digèrent le choc dans l'intimité. Le fait de voir ses amis procréer, de voir des femmes enceintes dans les supermarchés rend la situation encore plus difficile à supporter.



Le couple doit ensuite renforcer sa liaison avec le médecin, faire des examens et tenter la réalisation d'une FIV. Après cette intervention, le couple sombre dans l'angoisse : est-ce que l'implantation a eu lieu ? Entre la FIV et les résultats, il s'écoule douze jours à la fois d'enfer et de rêves, pendant lesquels la femme fait particulièrement attention de ne pas tomber et évite les efforts physiques par peur de perdre les embryons. Elle se regarde devant la glace, imagine son ventre enfler et compte les jours. Trois jours avant le rendez-vous chez le médecin, elle est prise d'une terrible angoisse. Enfin, les résultats arrivent : dans un quart des cas, c'est la joie et sinon c'est le désespoir...

Azote liquide accompagne le couple tout au long de leur parcours et surtout après les résultats de la FIV. En effet, le corps médical ne prend plus en charge les patients à ce moment là. Ainsi, Azote liquide joue un rôle primordial par sa présence et son écoute permanentes.

### ASSOCIATION ZYGOTE :

Il s'agit d'une petite association de couples infertiles concernés par la procréation médicalement assistée. Elle a été fondée il y a quatre ans par Monsieur et Madame Moser, suite à des difficultés rencontrées dans leur processus de FIV. Le couple a reçu très peu d'informations de la part des médecins et aucune aide psychologique. C'est pourquoi, il jugerait utile qu'une consultation avec un psychologue soit obligatoire, surtout si le couple a fait appel à un donneur.

L'association offre une ligne téléphonique fonctionnant sept jours sur sept. Madame Moser répond ainsi à toutes les questions, les inquiétudes et les déceptions rencontrées par les couples. Cette femme n'a aucune formation professionnelle sur le sujet, mais de par son expérience personnelle, elle apporte soutien et écoute. Un autre but de Zygote est d'informer le grand public sur les différents aspects de la stérilité et de la PMA. L'association organise aussi des rencontres entre couples pour qu'ils puissent partager leurs expériences et des conférences.



## VII. LE CHOIX DE L'ADOPTION

### ESPACE ADOPTION :

« Espace adoption » a été créé suite à une prise de conscience de la part du service de la protection de la jeunesse que l'enquête sociale visant à accorder l'autorisation d'adopter était souvent mal supportée. Il fallait un endroit neutre, indépendant du service de la Protection de la Jeunesse, où toutes les personnes concernées par l'adoption pouvaient obtenir des informations et un soutien psychologique. Espace Adoption n'est une étape obligatoire dans le processus d'adoption même si on peut y trouver des adresses.

Mme Dillenberg, psychologue et psychothérapeute, s'occupe de répondre aux questions des futurs parents adoptifs ainsi qu'à celles des enfants adoptés. Certains adolescents et adultes viennent par exemple pour entamer des procédures de recherche de leurs parents biologiques ou pour se renseigner sur leur histoire. Les parents adoptifs, quant à eux, recherchent plutôt un soutien psychologique au cours des différentes étapes de l'adoption.

Parmi les personnes qui émettent le désir d'adopter des enfants, quelques-unes bien sûr ne sont pas stériles (celles-ci ont en général déjà un ou plusieurs enfants) ; cette volonté, présente souvent depuis leur enfance, est celle d'accomplir un acte charitable et humanitaire. Par contre, parmi les personnes stériles, l'idée d'adoption se développe le plus souvent petit à petit. Mais, tout de même, selon Madame Dillenberg, les couples ayant passé par les techniques de procréation médicalement assistée qui viennent la voir sont souvent très pressés d'adopter.

A Genève, il y a une centaine de couples par an qui adoptent.

Procédure d'adoption : ( service de la Protection de la Jeunesse )

- 1) attente de dix mois avant de pouvoir commencer toute procédure ;
- 2) enquête par le service de protection de la jeunesse durant trois-quatre mois ;
- 3) autorisation d'adoption délivrée pour une durée de deux ans. La majorité des demandeurs arrive à trouver un enfant avant deux ans. Par contre, si leurs critères de choix sont très sélectifs, par exemple un bébé blanc aux yeux bleus, ils n'auront que peu de chance de trouver leur compte au bout de deux ans. Dans ce cas, ils devront renouveler l'autorisation ;
- 4) l'enfant adopté est suivi pendant deux ans jusqu'à ce que l'adoption soit déclarée définitive.

### Limitations de l'adoption :

En Suisse, la loi autorise l'adoption bi-parentale pour les couples mariés, mais aussi l'adoption monoparentale, qui peut être entreprise par l'un ou l'autre membre du couple vivant en concubinage, ou par quelqu'un vivant seul. L'adoption bi-parentale est favorisée lors d'une adoption internationale et l'adoption monoparentale est plus facilement acceptée pour une femme que pour un homme. Les critères

psychologiques de refus de l'adoption sont difficilement justifiables, et le couple peut facilement faire recours au tribunal cantonal et au tribunal fédéral.

### Comment se passe l'adoption en elle-même ?

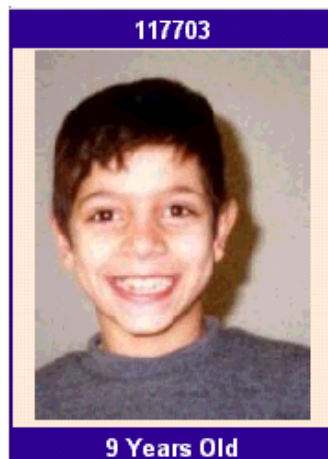
La durée de la procédure d'adoption dépend du canton selon la surcharge de demandes. La durée, le type de procédure et le prix de l'adoption sont très variables et dépendent du pays d'origine de l'enfant. Par exemple, une adoption en Amérique du Sud nécessite un jugement de la relation entre le couple et l'enfant par des psychologues et des assistantes sociales.

### Comment trouver un enfant à adopter ?

a) 50% des adoptions se font par des intermédiaires en Suisse qui peuvent trouver des enfants dans divers pays. Terre des Hommes en est un exemple.

b) 50% des adoptions se font sans intermédiaires :

- par des filières privées ( qui se transmettent entre les couples) ;
- lors de voyage dans différents pays, les couples trouvent eux-mêmes des enfants adoptables ;
- il existe des sites internet présentant non seulement des enfants susceptibles d'être adoptés, mais également des couples désireux d'adopter.



Girl, DOB: 1/11/92 A very nice video is available. She is an very well run orphanage. She is in excellent health. She is very open and affectionate. She is doing very well in school. She loves to sing and play with her friends. Her best friend is in the same orphanage and they would like to be adopted together or in the same area if possible. The number of her best friend is 117744 born on 5/31/92. #117703

#### **Child's Statistics**

**Agency ID:** 117703

**Race:** Caucasian/European

**Region:** Eastern Europe

**Disabilities:** None Submitted

---

#### **Contact Information**

**Agency:** [Adopt an Angel International](#)

**Contact Name:** Mike Collins

**Agency Phone:** 706-268-1841

**Fax:** 706-268-3471

**E-mail:** [AngelsToAdopt@aol.com](mailto:AngelsToAdopt@aol.com)

---

By using the AdoptableKids.com Photolisting, you agree to our [Legal Disclaimer](#)

[1](#) [2](#) [3](#) [4](#) [5](#) [6](#) [7](#) [8](#) [9](#) [10](#) [11](#) [12](#) [13](#) [14](#)  
[15](#) [16](#) [17](#) [18](#) [19](#) [20](#) [21](#) [22](#) [23](#) [24](#)  
[25](#) [26](#) [27](#) [28](#) [29](#) [30](#) [31](#) [32](#) [33](#) [34](#)  
[35](#) [36](#) [37](#) [38](#) [39](#) [40](#) [41](#) [42](#) [43](#) [44](#)  
[45](#) [46](#) [47](#) [48](#) [49](#) [50](#) [51](#) [52](#) [53](#) [54](#)  
[55](#) [56](#) [57](#) [58](#) [59](#) [60](#) [61](#) [62](#) [63](#) [64](#)  
[65](#) [66](#) [67](#) [68](#) [69](#) [70](#) [71](#) [72](#) [73](#) [74](#)  
[75](#) [76](#) [77](#) [78](#) [79](#) [80](#) [81](#) [82](#) [83](#) [84](#)  
[85](#) [86](#) [87](#) [88](#) [89](#) [90](#) [91](#) [92](#) [93](#) [94](#)  
[95](#) [96](#) [97](#) [98](#) [99](#) [100](#) [101](#) [102](#) [103](#)  
[104](#) [105](#) [106](#) [107](#) [108](#) [109](#) [110](#)  
[111](#) [112](#) [113](#) [114](#) [115](#) [116](#) [117](#)  
[118](#) [119](#) [120](#) [121](#) [122](#) [123](#) [124](#)  
[125](#) [126](#) [127](#) [128](#) [129](#) [130](#) [131](#)  
[132](#)

## Glynn & Gerri

[Our Letter](#) [About Us](#) [Contact Us](#) [Favorites](#) [Our Media:](#) [album](#) [journal](#)

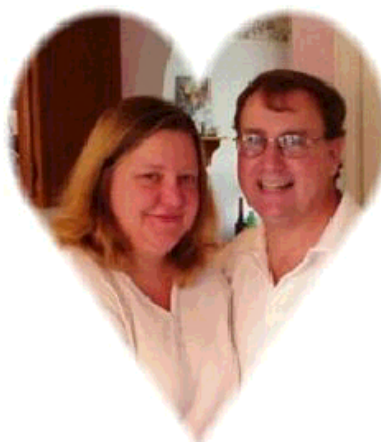
### Call us:

Toll Free 800-455-6055

Daytime Phone 800-455-6055

Nighttime Phone 800-455-6055

Email us: [GlynnandGerri@adoptionpromail.com](mailto:GlynnandGerri@adoptionpromail.com)



To an Extraordinary Woman:

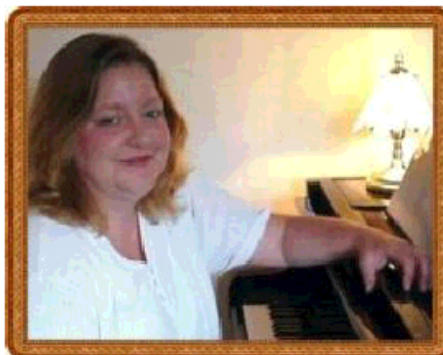
I hope this letter will enable you to better understand the type of people we are and the type of parents we will be.

We have been happily married for eight wonderful years. We were high school sweethearts but were separated for many years while Gerri was in college and Glynn was in the Navy. We always dreamed of having a family but after many unsuccessful attempts we have been unable to conceive. Years of frustration and emotional upset have led us to adoption. We live in Pennsylvania in a beautiful home with our two German Shepherds, Luther and Caesar. The setting is rural and residential at the same time. Behind us is the neighborhood and, in front of us, is a beautiful country setting with a horse farm right across the street. There are several lovely parks nearby where we frequently take the dogs to play Frisbee or ball. The area in which we live is safe with friendly neighbors and there are many children that live nearby so our child will always have playmates.



We are a fun-loving couple that enjoys each other immensely. Some of our favorite activities include bowling, golf, swimming in our backyard pool, barbecues with friends and family, vacationing at the beach, and attending pirate baseball games. Each fall we look forward to a day trip to enjoy the foliage. We are also both avid collectors; Glynn prefers Lionel trains and Gerri adores "Wizard of Oz" memorabilia.

Glynn is currently the General Manager of a company located in the neighborhood so his schedule is flexible, an asset to fatherhood. Gerri teaches music to special-needs children, plays piano professionally and gives private piano lessons. Although we are blessed with a wonderful warm home, each other and Luther and Caesar, we still yearn to raise a family.



Both of our families support our decision to adopt, and are looking forward to welcoming a new addition of the family. Holidays are spent mostly with Glynn's family since Gerri's brother and his family live in Minnesota. Christmas, however, is very special because her brother's family usually pays a visit. If we are granted the honor of parenting your child, he or she will become a member of a happy, warm, loving and caring home with strong family values and ties.

This is an important decision that you face; please know that you are in our thoughts, hearts and prayers. We look forward to hearing from you soon. Until then, take care of yourself and God Bless.

Glynn and Germaine (Gerri)

### Historique de l'adoption :

L'adoption était initialement nationale. Plusieurs changements nous ont fait évoluer vers l'adoption internationale, notamment l'arrivée des contraceptifs, la diminution du nombre d'enfants abandonnés légalement, l'augmentation du nombre de couples stériles. En Suisse, Terres des Hommes a été le premier intermédiaire de l'adoption internationale, qui était alors considérée comme un acte humanitaire. Elle est maintenant considérée de plus en plus comme un moyen de combler un désir d'enfant.

En Suisse, seul trois à quatre enfants par canton et par année sont adoptés. Actuellement les adoptions se font surtout en Amérique du Sud, en Asie et en Europe de l'Est. Elles sont par contre beaucoup plus rares en Afrique et quasiment inexistantes en Europe centrale. Les pays offrant l'adoption internationale varient au cours du temps. Par exemple, l'Inde était le plus grand fournisseur d'enfants adoptifs jusqu'à ce que sa politique en la matière change de manière à favoriser l'adoption nationale.

Pourquoi l'adoption à l'étranger est-elle si difficile alors qu'il y a tellement d'orphelinats remplis d'enfants ? Ce sont les médias qui nous renvoient cette image, mais la majorité des orphelins ne sont pas adoptables pour n'avoir pas été abandonnés légalement. Les autres sont trop âgés ou encore enfants des rues, ces derniers n'étant pas prêts à se projeter dans une vie familiale avec tout ce qu'elle implique, c'est-à-dire subir les contraintes d'un père et d'une mère.

### Les dérives de l'adoption internationale :

Certains parents en mal d'enfants sont prêts à mettre des sommes exorbitantes pour pouvoir avoir l'enfant qu'ils désirent. On se demande alors quel sera l'avenir de l'enfant si celui-ci est considéré comme un objet, si ses parents pensent tout pouvoir acheter avec de l'argent, et s'ils ne respectent pas les lois. Certains intermédiaires pensent qu'il vaut mieux donner de l'argent et sortir ces enfants de leur situation épouvantable dans leur pays plutôt que de les laisser là-bas.

### Les adoptions qui ne marchent pas :

Il est très difficile de quantifier l'échec en adoption. Cela dépend de ce que l'on considère comme échec. Lüker Babel, juriste, dans son livre sur « Les Echecs en Adoption » estime le taux d'échec d'adoption en Suisse à 2%. Certains enfants ont vécu des choses extrêmement dommageables pour leur personnalité, ceci les empêchant de s'intégrer dans leur famille adoptive. Certains enfants doivent même être institutionnalisés de manière transitoire. Dans certaines situations, il n'y a pas de lien de filiation qui s'établit ( l'enfant et les parents ne se reconnaissent pas mutuellement ).

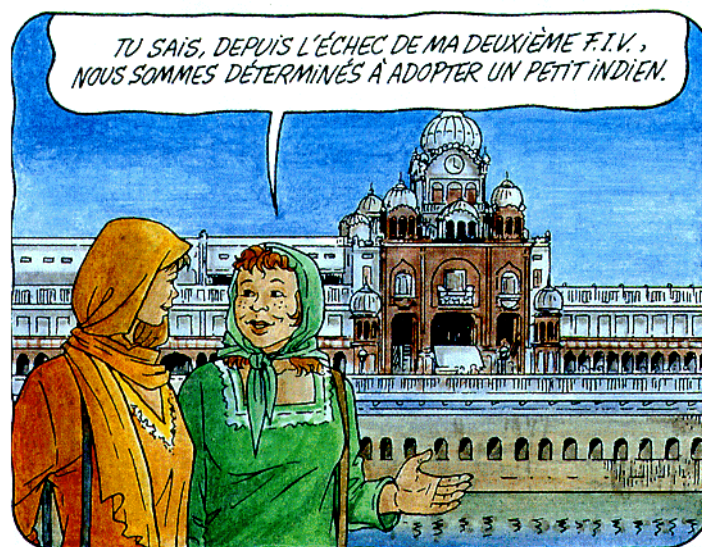
L'apparence et la personnalité de l'enfant ne correspond jamais à ce que les parents avaient imaginé. L'enfant aussi imagine les parents idéaux : des parents riches avec une grande maison. Une adoption réussie dépend donc des deux partis.

### Prix de l'adoption :

Tous les frais de l'adoption sont à la charge des parents adoptifs, qui doivent payer les frais administratifs, le voyage pour aller chercher l'enfant si nécessaire, la nourriture et les soins de l'enfant jusqu'à son adoption.

Une adoption n'est pas forcément coûteuse, comme pourraient le laisser croire les médias, mais dépend du pays d'origine et de l'intermédiaire utilisé. En Amérique du Sud, par exemple, contrairement à l'Inde, les parents adoptifs sont obligés de se rendre sur place et d'y rester deux à trois mois.

Quant à la somme d'argent que certains couples sont prêts à déboursier pour obtenir un enfant qui leur ressemble, elle peut être justifiée par le fait qu'il est plus facile pour l'enfant de s'adapter si la différence avec les parents n'est pas visible. Il est prouvé par ailleurs que la ressemblance joue un rôle dans le processus d'attachement.



### VIII. ENTRE FIV ET ADOPTION : EXPERIENCES VECUES

Les témoignages recueillis offrent la possibilité de mettre en relief le propos théorique émis jusque-là.

#### Témoignage de Monsieur et Madame H. :

Pour Monsieur et Madame H., la stérilité n'a pas été un problème trop difficile à aborder, ils en ont en effet parlé à différentes personnes.

C'est Madame H. qui a commencé à aborder le sujet avec son médecin qui lui a dit qu'elle était trop jeune pour faire une FIV. Les inséminations artificielles ont alors commencé. A la neuvième, étant donné qu'elles n'avaient abouti à rien, Monsieur H. a été convoqué pour que son sperme soit testé. Celui-ci s'est révélé faible. Quant à Madame H. c'est une diminution de la perméabilité d'une de ses trompes qui a été diagnostiquée. Cette double stérilité, qui par ailleurs n'était pas suffisante pour expliquer totalement l'absence d'enfants, a évité l'émergence d'un sentiment de culpabilité au sein du couple.

La question de la FIV s'est alors posée. Le couple a été bien informé et n'a pas hésité.

A ce moment a débuté le traitement hormonal de la première FIV. Après récolte des ovocytes, la fécondation de ceux-ci a eu lieu et a permis l'obtention de 11 zygotes, dont deux n'ont pas supporté la décongélation. Ce sont donc trois implantations de trois embryons chacune qui ont échoué successivement.

Après une pause, le CHUV les a convoqués pour une consultation avec des médecins qui leur ont demandé s'ils allaient se relancer dans une nouvelle tentative. Ils ont accepté et Madame H. a donc commencé un nouveau traitement de stimulation des ovaires. Ce sont 9 zygotes qui ont été obtenus cette fois-ci après fécondation, dont deux n'ont à nouveau pas survécu. L'implantation des trois premiers embryons s'est soldée par un échec, ainsi que celle des deux suivants.

Monsieur et Madame H. sont partis en vacances avant d'entamer leur ultime tentative, qui fut la bonne. Ils n'ont jamais pu s'expliquer la raison de cette réussite inattendue, en effet, les embryons décongelés s'implantent en général moins bien que ceux qui sont frais. Était-ce grâce au traitement de cortisone que Madame H. avait pris juste avant le dernier essai, dans l'idée qu'un phénomène inflammatoire pouvait peut-être les empêcher de s'implanter ? Ou bien grâce au hatching ( trou pratiqué dans l'embryon ) qu'ils avaient subi afin de leur permettre de mieux s'implanter ?

Peut-être ce fut simplement une question de chance.

Quoiqu'il en soit, trois bébés sont nés sept mois et demi plus tard, par une césarienne qui a mobilisé plus de 30 personnes !

Cette expérience a contribué à renforcer leur couple, car elle leur a fait vivre une série de déceptions communes, de joies communes et de buts communs.

Ils n'ont jamais regretté de s'être lancé dans cette aventure, même si les échecs sont durs à vivre, mais avouent ne pas savoir ce qu'il en aurait été si celle-ci s'était terminée par un échec.

Les bébés ont été accueillis normalement par la famille et les amis même s'il est arrivé qu'une personne se soit inquiétée de la façon dont ils allaient annoncer à leurs enfants qu'ils étaient artificiels, que c'étaient des bébés-éprouvettes ! Leur réponse a été que ce n'était pas une honte d'avoir conçu des enfants par la FIV, que leurs fils et filles devaient au contraire en être fiers car ils avaient été beaucoup désirés .

Quant à l'adoption, ils y avaient réfléchi mais n'ont jamais été vraiment pour, surtout monsieur H. Mais il a modifié son opinion après la naissance de ses bébés. Sa vision s'est en effet élargie et il a réalisé que les enfants du monde étaient un peu les enfants de tout le monde, qu'un petit Brésilien était avant tout un petit humain.

### Témoignage d'une femme stérile :

Suite à une intervention chirurgicale lors d'une grossesse extra-utérine, Mme L. est devenue stérile à l'âge de 22 ans. Après de nombreux échecs médicaux dans le traitement de sa stérilité et de pénibles souffrances physiques et psychiques, elle prend la décision d'adopter deux enfants. Mme L., a toujours eu un énorme désir d'enfants; d'ailleurs sa mère en a eu quatre et l'idée d'être mère lui paraissait cruciale dans la vie d'une femme.

De ce fait, ce fut un choc lorsqu'elle apprit qu'elle était stérile; le manque de soutien psychologique aggravait en plus sa situation. Son désir d'avoir un enfant était tellement grand, qu'elle a tenté plusieurs traitements médicaux très douloureux et lourds pour elle. A la suite de tous ces échecs, elle a mis en route toutes les

procédures d'une adoption. Lors d'un voyage à l'étranger, elle a finalement adopté un enfant de deux ans, puis un second de 13 mois dès son retour.

Finalement, Madame L. a plutôt bien vécu sa stérilité étant donné qu'elle avait frôlé la mort lors de sa grossesse extra-utérine et était ainsi déjà très reconnaissante d'être en vie. Cette expérience a par ailleurs influencé sa vie professionnelle puisqu'elle a ensuite consacré sa vie à aider les femmes qui vivent des histoires semblables.

#### Entretien avec couple ayant entrepris une démarche d'adoption :

Le couple que nous avons rencontré, d'origine Suisse et marié depuis 30 ans, désirait avoir un enfant. La femme a donc pris la décision d'arrêter la contraception. Une année après, ils n'avaient toujours pas d'enfant ; la femme a dû suivre un traitement pour régulariser son cycle menstruel.

Deux ans après l'arrêt de la pilule, le médecin lui a prescrit un traitement hormonal par injection intramusculaire. Il n'y avait toujours pas de résultat et le couple pensait que cela était dû à l'irrégularité des règles. Le médecin a fait un examen de sperme du mari et n'a rien constaté d'anormal. Le corps médical disait : « Tout est normal, tout va bien, ça va venir... ». Ces paroles trop optimistes ont renforcé leur frustration. C'était une obsession. Toujours dans le désir d'avoir un enfant, ils ont poursuivi les méthodes de procréation médicalement assistée avec quatre inséminations artificielles dans les deux années suivantes.



Toute cette période s'est avérée difficile psychologiquement et pesante à cause de l'alternance continue entre l'espoir et le désespoir. Suite aux multiples échecs et au blocage psychologique évoqué par leur médecin, le couple a décidé de prendre du recul et de se détendre. Leur intention était de ne plus y penser ; or, leur esprit revenait toujours sur cette même idée, d'autant plus que leurs amis commençaient à être parents. La femme disait à son mari : « Nos amis ont des enfants, ta sœur et ton frère en a aussi et puis moi ? A quand mon tour ? ». Pourtant, à ce moment là, le couple raconte ne pas avoir ressenti de pression sociale, mais plutôt une pression venant d'eux-mêmes. La femme était prête à tout ; c'est pourquoi, elle a pris la décision, sur les conseils de ses amis, de faire des séances de pendule et de réflexologie.

A cette même période, le couple s'est engagé dans une demande d'adoption d'un commun accord. A ce stade de leur parcours, il leur semblait logique d'adopter. Ils n'avaient aucune exigence concernant l'enfant, à l'exception de son âge. De toute façon, le gynécologue ne les avait pas informés de la possibilité de faire une FIV, car à l'époque la technique n'était pas encore très bien développée. Les proches ont très bien accepté leur choix d'adoption, même s'ils ont quand même eu droit à des réflexions telles que « Nous, on ne le ferait pas ! ».

Ils se sont rendus au Bureau Genevois d'Adoption qui leur a proposé une adoption internationale, qu'ils ont tout de suite acceptée. La démarche d'adoption complète a duré une année. Enfin un télégramme est arrivé leur annonçant : « Un bébé est né pour vous ». Par chance, la personne prenant en charge le dossier parlait à la fois le français et le sri lankais et s'occupait déjà du bébé adopté avant l'arrivée du couple dans le pays. Elle est devenue par la suite la marraine de l'enfant.

Peu après l'adoption, la femme a découvert qu'elle était enceinte. Qu'est-ce qui a bien pu lever le blocage psychologique ? Cela reste toujours un mystère pour le couple : « Est-ce les séances de relaxation ou la bonne nouvelle du télégramme ? ». Il s'agit ici d'un bon exemple de stérilité psychologique.

Pour mener à bout leur démarche d'adoption, le couple a dû se rendre au Sri Lanka afin de ramener l'enfant. La loi Sri Lankaise exigeait la confrontation de la mère biologique face au couple adoptif devant un juge. La mère adoptive a exprimé une grande difficulté à « prendre » l'enfant de sa mère biologique. Malgré un certain sentiment de culpabilité, le couple a quand même poursuivi l'adoption jusqu'au bout et est revenu en Suisse trois semaines plus tard.

Les parents adoptifs se sont intéressés au pays d'origine de leur enfant et toute la famille est même retournée en vacances là-bas. Ils ont continué à fréquenter l'organisation d'adoption encore quelques années, puis ils se sont rendus compte que ce n'était plus nécessaire. A aucun moment de leur parcours, ils ne se sont souciés du « prix » de l'adoption, des difficultés administratives ou du temps d'attente: leur seul but était d'avoir un enfant.

La discussion avec ce couple nous a montré l'importance du soutien psychologique et de l'information fournie au couple sur leur stérilité. Pendant de longues années, la femme a consulté un gynécologue, mais malheureusement, celui-ci ne lui a pas fourni suffisamment d'explications sur les traitements, les éventuelles anomalies du système génital et les méthodes de procréation. De même, le corps médical n'a pas proposé au couple de suivi psychologique ; ils se sont donc retrouvés seuls face à leur problème.

#### Témoignage de Monsieur et Madame V. :

« On s'est marié, on ne savait rien, je prenais la pilule, comme tout le monde. » Lorsqu'ils décident d'avoir un enfant, la femme arrête la pilule. Après deux ans d'essai, ils commencent à s'inquiéter car la femme ne tombe toujours pas enceinte et consultent un gynécologue pour investiguer la stérilité.

L'examen de la femme ne révèle aucune anomalie. Par contre, l'homme a été opéré d'une cryptorchidie ( non-descente des testicules ) seulement à l'âge de 12 ans, ce qui est beaucoup trop tard. Après l'opération, aucun examen sur la possible stérilité n'avait été fait.



Pour qu'une spermatogenèse normale puisse se faire dans les testicules, il faut que la température locale soit un peu plus basse que la normale, c'est pour cela que les testicules doivent rapidement descendre dans la bourse testiculaire ( au plus tard à l'âge de deux ans ).

« Les rapports sexuels sur commande, ce n'était pas du tout notre truc , mais ce qui était pire encore, c'était de remonter la pente après chaque essai, on passait chaque fois par une période d'espoir et ensuite par un grand désespoir dès l'arrivée des règles. » De plus, les questions posées par le gynécologue sur la sexualité étaient très mal perçues, parce qu'elles étaient trop intimes. Après avoir essayé cette méthode pendant trois mois, le couple a abandonné estimant que c'était beaucoup trop contraignant pour seulement une chance de 1% d'avoir un enfant.

Pour ce qui est de la stimulation hormonale masculine, « il fallait faire un traitement hormonal à dose élevée, puisque le nombre de spermatozoïdes était seulement de 1%, ce qui n'est pas du tout normal. De plus, on ne pouvait pas nous assurer qu'il n'y avait aucun risque ni pour le mari, ni pour l'enfant. Ce qui était le plus contraignant et qui nous a fait renoncer, c'était la procédure : il fallait faire une injection, ensuite avoir un rapport sexuel et par la suite retourner chez le médecin pour évaluer le nombre de spermatozoïdes. Nous ne sommes pas des animaux : avoir des rapports sexuels fixes, sans aucun romantisme, cela tue le couple. A ce prix là, nous n'étions plus d'accord d'avoir un enfant ».

« Pour nous, le recours à un donneur n'était pas du tout envisageable. Ce que nous voulions, c'était avoir un enfant ensemble pour partager notre amour avec celui-ci. Dans ces techniques, seule la femme est impliquée, l'enfant est le sien et pas celui du couple, l'homme reste à côté et peut toujours dire après que ce n'est pas son enfant. L'homme risque de se sentir à part et d'avoir de la peine à accepter un enfant qui n'est pas vraiment le sien ». Le mari et la femme étaient d'accord entre eux mais tout de même, la décision était difficile à prendre : « Est-ce que vraiment ce n'est pas possible ? Pourquoi pas l'adoption ? Mais nous n'en avons pas envie, et à cause de quoi ? ».

Comme le couple estimait ne plus pouvoir supporter « les rapports sexuels sur commande et les fluctuations entre espoir et désespoir», ils décidèrent de se diriger vers l'adoption. L'insistance du médecin pour continuer le traitement « il faut essayer, peut-être que cela marchera quand même » était difficile à supporter. La femme a dû changer de gynécologue, car il n'acceptait pas leur décision d'arrêter tout traitement. Ensuite, à chaque contrôle chez le gynécologue, celui-ci lui demandait si elle avait des enfants, quels traitements le couple avait essayé et ces questions étaient à chaque fois dérangeantes. Aucun médecin ne comprenait leur choix et disait que c'était dommage d'avoir abandonné leur quête de l'enfant biologique.

Quatre ans après avoir décidé d'avoir un enfant, le couple se tournait vers l'adoption. Le couple s'est dirigé vers le Service de la Protection de la Jeunesse où débuta la procédure d'adoption. Bien sûr, il y avait une liste d'attente puis une enquête par une assistante sociale au domicile pour l'autorisation d'adopter.

Contenu de l'enquête du service de la protection de la jeunesse :

- noms, âge, profession, salaire
- motivations pour l'adoption
- combien d'années de mariage, investigation des relations entre le couple
- ordre dans la maison ( on fouille dans les armoires )
- enquête chez les voisins
- état de santé
- investigation de la stérilité : Combien de temps avez-vous essayé d'avoir un enfant ? L'assistante sociale pose ainsi des questions très intimes.

L'enquête a été mal ressentie. Ces questions intrusives les ont dérangé ; ils les ont trouvées injustes par rapport à une femme qui conçoit un enfant de manière biologique et à qui personne ne demande comment elle va gérer l'enfant plus tard.

Une fois l'autorisation d'adoption accordée, ils ont tenté leur chance au bureau d'adoption à Genève ( responsable des enfants laissés à l'adoption dans le canton ).

Pour avoir plus de chance d'adopter un enfant, le couple s'est inscrit également à Terres des Hommes, mais un peu trop tard ( cinq ans après les premières démarches ). Ceux-ci leur ont proposé d'adopter un enfant plus grand ou handicapé, mais cela ne les intéressait pas. Pour trouver un petit en bonne santé, ils téléphonaient tous les trois mois à Terres des Hommes ce qui créait chaque fois un nouvel espoir : « Nous aurons bientôt quelque chose pour vous, ne vous inquiétez pas, vous êtes dans la prochaine volée ». Ils s'étaient intéressés à un enfant coréen, mais la liste d'attente était longue et il n'y avait pas assez d'enfant. Ensuite, une nouvelle déception : tout à coup, la politique du pays avait changé et ce n'était plus possible d'adopter.

Pendant toutes ces années d'attente, plusieurs questions leur sont venues à l'esprit : « On devient de plus en plus âgé, ce n'est pas trop tard ? Et est-ce qu'on sera vraiment de bons parents, est-ce qu'on veut vraiment avoir des enfants, est-ce que cela vaut la peine de faire toutes ces démarches ? »

Au bout de six ans, le couple s'impatientait : « Si à la fin de l'année prochaine nous ne trouvons rien, nous abandonnons ; si nous ne pouvons pas avoir d'enfant après toutes ces démarches, cela n'est pas pour nous, nous vivrons sans enfant ». Mais, cette idée leur paraissait insupportable, ils avaient besoin de construire une famille ensemble.

Finalement, à la fin de cette septième année d'attente, Terres des Hommes leur a proposé un petit garçon de 13 mois d'un orphelinat au Pérou.

Selon la spécialiste de l'adoption, ( voir interview de Mme Dillenberg, psychologue de Espace Adoption ), la longue attente de ce couple reflète la difficulté de trouver un enfant adoptable, en fonction des « critères de sélection » que le couple établit. Ces critères de sélection sont : l'âge, la couleur, le sexe, l'origine et la santé.

Le couple désirait adopter un enfant très jeune, au maximum deux ans, pour leur premier enfant, de manière à pouvoir suivre son évolution. Ils estimaient qu'il était plus facile de s'attacher à un enfant très jeune. Ils auraient adopté un enfant plus âgé s'ils connaissaient la culture du pays, ou si c'était le deuxième enfant.

Ils avaient une préférence pour un garçon, mais ils auraient aussi accepté une fille.

Pour ce qui est de la couleur de l'enfant, sachant que c'était quasiment impossible d'avoir un enfant de couleur blanche, leur préférence allait pour un enfant basané ou métisse, mais surtout pas un enfant noir.

En tout, cette adoption aura coûté 20 000 francs et beaucoup de soucis.

Par la suite l'adoption d'un deuxième enfant est envisagée ; la femme retourne au Pérou pour adopter un petit garçon qui avait été abandonné dès sa naissance par sa mère. Malheureusement, le petit garçon est décédé au bout de quatre semaines suite à un problème cardiaque.

Après ce choc, de nouvelles démarches d'adoption ont été entreprises et la famille a accueilli un enfant du Sri Lanka.

#### Témoignage de Monsieur et Madame N. :

Après avoir essayé d'avoir un enfant pendant trois ans, Monsieur et Madame N. ont décidé de consulter pour investiguer leur problème d'infertilité .

On leur a annoncé une stérilité bi-parentale. Monsieur N. présente un spermogramme anormal et Madame des ovaires polykystiques. Pendant trois ans, ils ont essayé d'avoir un enfant par stimulation hormonale de la femme, mais sans aucun résultat. Il s'agit d'une procédure pénible, car il faut faire des injections, avoir rapidement un rapport sexuel puis passer le lendemain chez le gynécologue.

Ensuite, on leur a proposé une ICSI. Parallèlement aux traitements, le département de stérilité leur a conseillé de s'inscrire au service de la Protection de la Jeunesse pour l'adoption, de manière à entamer l'enquête sociale. Pendant trois ans, Monsieur et Madame N. auront fait trois essais d'ICSI dont deux ont réussi.

Avez vous parlé de votre stérilité à l'entourage ?

« Oui, mais il était difficile d'en parler, car nous avons l'impression que la famille allait nous juger ; il était beaucoup plus facile d'en parler avec d'autres couples stériles. L'Organisation Mondiale de la Santé classe la stérilité en troisième position des souffrances psychologiques. A notre avis, cette importance est due au fait que seulement deux couples sur dix parlent de leur stérilité à leur entourage proche.

Comment l'entourage a-t-il réagit à vos différents traitements ?

« Nous avons pas caché que nos enfants sont nés de traitements. Après ceci, nous avons pu faire le tri de nos amis. Nous avons même écrit un article sur notre parcours dans « L'Illustré » . Les gens étaient étonnés et en admiration, mais mon mari a regretté. Mes parents étaient au courant de tout dès le début. On a aussi expliqué à nos enfants qu'ils sont nés d'ICSI. »

La relation de couple a-t-elle changé face à cette épreuve ?

« L'infertilité est la cause d'un tiers de divorces. Pour nous, la relation a fortement évolué ; notre couple s'est soudé. Cependant, juste après l'annonce de la stérilité, mon mari m'a parlé de séparation car il ne pouvait pas me donner d'enfant. »

Que pensez vous de l'adoption ?

« Personnellement, je crois qu'en cas d'échec thérapeutique, nous aurions adopté parce que nous n'imaginions pas vivre sans enfants. Au service de la Protection de la Jeunesse, on nous a en fait conseillé d'aller jusqu'au bout des traitements avant de penser à adopter, afin de faire le deuil de l'enfant biologique. »

Que pensez vous du don de sperme ou d'ovocyte ?

« Mon mari aurait accepté le recours à un donneur de sperme, mais pas moi. En Suisse, le don d'ovocyte étant interdit, je suis partie en Belgique pour faire un don d'ovocyte anonyme ( c'est mon mari qui a voulu que cela soit anonyme ). J'ai ainsi pu accompagner une femme qui voulait recourir au don d'ovocyte. Pour moi, ce don d'ovocyte est un moyen de remercier la vie d'avoir permis la réussite de mes traitements. Je ne vois pas le don d'ovocyte comme le fait d'avoir un enfant ailleurs, mais plutôt comme de donner un cheveu ( ! ). »

Que pensez vous de l'adoption d'embryon ?

« A la suite de mes tentatives, il nous restait trois zygotes, non transférés. Pour ne pas les jeter, nous les avons réinjecté dans l'espoir d'avoir un troisième enfant, mais sans résultat. Par ailleurs, en Belgique l'adoption d'embryon est autorisée. »

#### Témoignage de Monsieur et Madame G. :

Après avoir essayé d'avoir des enfants pendant trois ans, Madame et Monsieur G. consulte le gynécologue qui révèle une endométriose, laissant seulement une trompe fonctionnelle .

Madame G. subissait des injections hormonales, suivies de rapports sexuels à des heures fixes. Elle a supporté ce traitement pendant six mois à la suite duquel elle a fait trois grossesses extra-utérines.

Puis, elle a tenté plusieurs FIV, mais aucune n'a réussi. Le traitement a été une très mauvaise expérience car elle a ressenti de nombreux effets secondaires et a pris beaucoup de poids. Madame G. a aussi subi une laparoscopie afin d'enlever des adhérences sur l'endomètre. Pendant toutes ces procédures, le couple n'a jamais eu de consultation génétique ni d'entrevue avec un psychologue.

Comme toutes les tentatives de FIV ont échoué, le couple s'est finalement tourné vers l'adoption et a accueilli un enfant du Vietnam.

La relation du couple a-t-elle changé avec cette épreuve ?

« Oui, c'est une épreuve qui a soudé notre couple. Chacun a dû faire un travail sur lui-même, analyser ses réactions, ses défauts et ses qualités. »

Pensez vous qu'à un moment donné du processus de FIV, le médecin doit dire stop ?

« Non, ce n'est pas au médecin de définir une limite dans le nombre d'essais de FIV ; c'est au couple de choisir. Notre gynécologue nous a laissé le libre choix. Au CHUV,

le nombre d'essais est limité à trois et l'âge limite de la femme à 43 ans. Certains gynécologues autorisent un essai de FIV à un couple qui en ressent le besoin, même si les chances de réussite sont nulles, car cela peut les aider à faire le deuil de l'enfant biologique. Un couple de la Chaux-de-Fonds a eu un bébé après 16 tentatives de FIV. Ce qui est difficile pour moi, c'est qu'en Suisse, l'IVG soit remboursée mais pas la FIV. »

## IX. CONCLUSION

La stérilité est une épreuve qui peut toucher tout le monde et qui ne peut être que rarement prévenue ; tout au plus peut-on détecter et soigner les infections le plus tôt possible de manière à éviter des complications aussi dramatiques.

Lorsque les couples en viennent à être confrontés au choix entre une FIV et l'adoption, les réactions constatées dépendent fortement de la personnalité, des différentes croyances et de la culture. Des éléments en faveur de la FIV sont la transmission de son propre patrimoine génétique, le désir de grossesse et une relation plus précoce avec l'enfant. Par contre, on peut s'interroger sur le bien fondé de la FIV lors de maladies génétiques graves. De plus, la FIV risque de mettre à l'écart le conjoint masculin, ce qui n'est pas le cas pour l'adoption qui met l'homme et la femme à égalité. Ceci nous amène également à la réflexion sur les diverses modalités de filiation ; un enfant issu d'un traitement est un enfant « médical » alors que l'enfant adopté est un enfant « social ».

La procréation médicalement assistée, en voulant éradiquer le symptôme, en fabrique de nouveaux à son insu, tel que l'illustre ce témoignage : « Je me rends compte aujourd'hui de l'aide que mon mari m'a apportée en me disant « stop, on arrête tout » car pour moi, tant que les médecins ne me disaient pas d'arrêter, je n'arrivais pas à arrêter... ». On voit ici le risque d'entrer dans un cercle vicieux de dépression et de dépendance aux traitements.

Cependant, depuis quelques années, le soutien psychologique s'est amélioré, au vu des témoignages des couples qui ont mené un combat contre la stérilité il y a deux décennies seulement. Mais, ce qui serait le plus bénéfique pour aider les personnes touchées, serait un changement complet de la manière d'appréhender un tel concept pour éviter que la stérilité soit vécu comme une honte.

En ce qui concerne l'adoption, les candidats sont soumis à une situation paradoxale, à la fois à travers cette offre d'accueil de leur souffrance, et l'aspect d'évaluation de leur démarche, souvent vécu comme un « jugement ». Cela les amène à vouloir donner une bonne image d'eux-mêmes et à vouloir convaincre l'autre qu'ils peuvent apporter les meilleures garanties à l'éducation d'un enfant.

A partir d'un certain âge, on se doit d'avoir un enfant pour s'acquitter d'une dette transgénérationnelle ; il faut donner des petits-enfants à ses parents. C'est pourquoi, les parents ne parviennent pas toujours à échapper à la fascination de leur enfant miraculeux, né d'une FIV, de cet enfant de la dernière chance, de cet enfant sauveur qui leur a permis de restaurer leur narcissisme blessé ainsi que leur intégrité sexuelle et sociale entamée par la stérilité. Ce besoin de transmettre son patrimoine génétique représente souvent un obstacle insurmontable à l'adoption.

## BIBLIOGRAPHIE

- Articles de lois : code civil de l'adoption du 1<sup>er</sup> avril 1973 ; loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LMPA) du 18 décembre 1998 (Etat du 28 décembre 2000)
- Articles de l'ordonnance sur les prestations dans l'assurance obligatoire des soins en cas de maladie, du 29 septembre 1995 (Etat du 13 février 2001)
- Bulletins, Azote Liquide, de 1993 à 2001
- « Checklist Gynécologie », J. Benz, E. Glatthaar, Editions Vigot, 1994
- « Coline, souvenirs d'une Fécondation In Vitro », scénario par Dr. Lia Singh et dessins par Carine, Editions Serono, 1997 ( Nous avons tiré les images de Bandes Dessinées de ce titre. )
- « Décision en gynécologie obstétrique », M. Delacroix, B. Guérin, Editions Maloine, 2001
- « Désir d'enfant...médicalement assisté », G. Delaisi, Journal des psychologues, pp. 25-27, mars 1995
- « Désir médicalement assisté », G. Besson-Félician, Journal des psychologues, p. 21, juin 1998
- « Du bébé machine au bébé mythique : les grands prématurés de l'AMP », J. Périnaud, Journal des psychologues, pp. 44-45, juin 1998
- « D'une promesse d'embryon à une promesse d'adoption », G. Besson-Félician, Journal des psychologues, pp. 46-49, juin 1998
- « Enjeux de filiation », M. Bydlowski, Journal des psychologues, pp. 23-27, juin 1998
- « Genetic risks of ICSI in the treatment of male infertility : recommendations for genetic counseling and screening », M. Johnson, in « Fertility and Sterility », Vol. 70, N° 3, september 1998.
- « Gynécologie », F. Audiber, V. Cayol, Editions ESTEM et MED-LINE, 1998
- « L'aide médicale à la procréation : du médical au législatif », P. Félician, Journal des psychologues, pp. 39-44, juin 1998
- « L'arbre et le fruit », J. Gélis, Librairie Arthème Fayard, 1984
- « Les enfants adoptés », W. Pasini, F. Béguin, M. Bydlowski, E. Papiernik, Editions ESF, 1985
- « L'enfant de la procréation « insistée » », J.-P Lebrun, Journal des psychologues, septembre 1994
- « L'enfant du silence : entre corps et parole », J. Reboul, Journal des psychologues, pp. 28-33, juin 1998
- « Le Magasin des Enfants », Collectif dirigé par Jacques Testart, Editions François Bourin, 1990
- « Seven years of intracytoplasmic sperm injection and follow-up of 1987 subsequent children », M. Bonduelle & Co., Human Reproduction, Vol. 14, pp. 243-246, 1999
- Site internet de l'adoption : <http://www.adoption.com>
- Site internet de la maternité : <http://www.matweb.hcuge.ch>
- « Un enfant autrement », Azote Liquide, 2001

## PERSONNES RENCONTREES

- Dr. F. Bianchi-Demicheli, gynécologue psychosomatique de la maternité de Genève
- Dr. D. Chardonnens, gynécologue à l'unité de stérilité de la maternité de Genève
- Mme Darwish, psychologue à l'unité stérilité au CHUV à Lausanne
- M. C. Dayer, médecin assistant en génétique médicale à Genève
- Mme C. Delozier-Blanchet, consultante en génétique médicale à Genève
- Mme Dillenberg, psychologue à l'association Espace Adoption à Genève
- Mme M. Guinard, infirmière et enseignante en éducation sexuelle à Toulouse
- Mme Moser, présidente de l'association Zygote dans le canton de Vaud
- Mme M. Ummel, juriste et spécialisée en bioéthique à Genève
- Mme G. Zoutter, présidente et psychologue de l'association Azote Liquide à Genève
- Couples des cantons de Genève et Vaud ayant été touchés par une infertilité.

## REMERCIEMENTS

- Aux couples des cantons de Genève et Vaud pour leur accueil chaleureux et leurs témoignages.
- A toutes les personnes que nous avons rencontrées et qui nous ont donné de leur temps.
- A nos tuteurs M. Louis-Courvoisier, B. Stoll, A. Umboock pour leur précieuse aide.