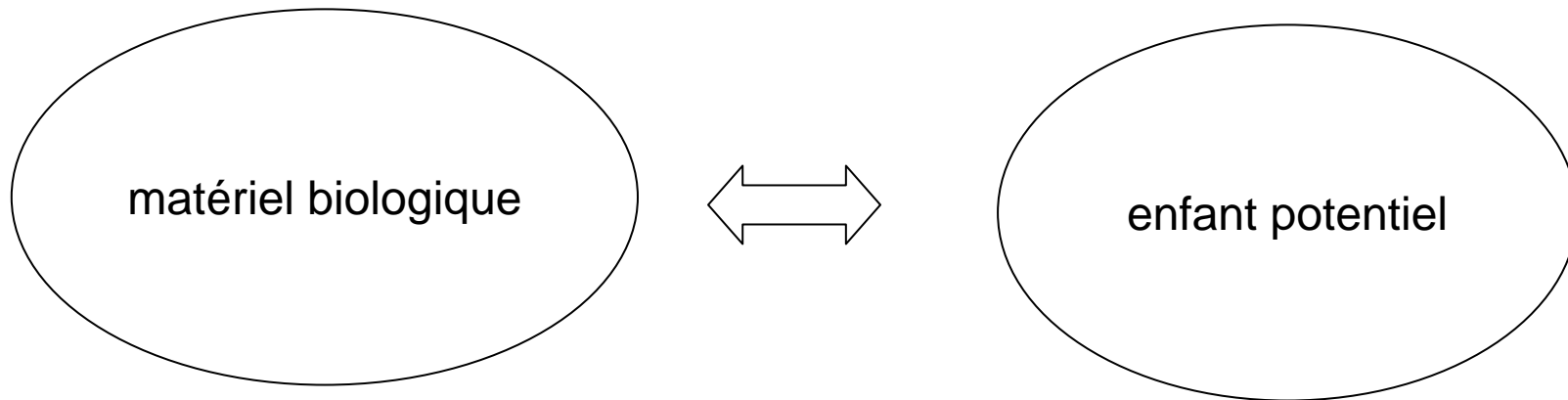




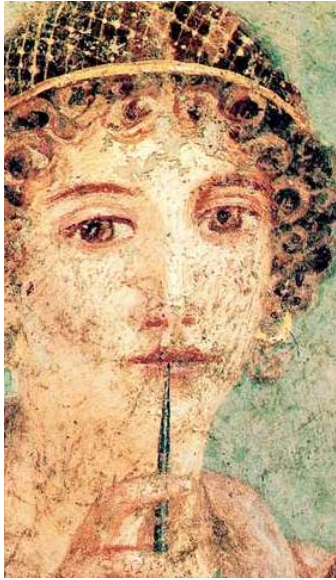
représentations parentales du zygote
congelé,
entre simples cellules et enfant en
devenir,
premières impressions :

Huit couples sur dix déjà entendus



les représentations persistent-elles au cours du temps ou y a-t-il une évolution des représentations?

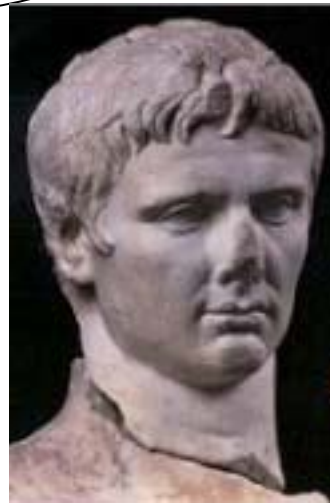
pas de position tranchée par rapport aux représentations,
mais plutôt une fluctuation, une évolution
(de matériel biologique à enfant potentiel)
avec des aller-retour, des contradictions



Mais quatre cellules tu dis
c'est rien, et c'est quatre cellules
tu les lâches dans la nature et,
enfin --c'est rien c'est sss voilà,
il y a plein d'autres quatre cellules,
mais heu c'est tout ce qu'elles heu,
qu'elles portent quoi (rire) ouais hein.

des représentations fluctuantes

Non c'est clair c'est pas
qu'un ovule c'est
c'est ? quand même pas? ... (3 sec)
un enfant
ça doit être vraiment quoi
un enfant quoi ça, c'est pas



Ouais mais il y a quand même
quelque chose quoi c'est --on peut pas dire
que c'est que c'est rien quoi --
on aura passé le cap entre des cellules
et des embryons, il y a une grande nuance
mais mais de nouveau
c'est c'est la même chose à la base quoi

..... (13 sec) ouais,
un petit peu de tendresse
quand même mais, ouais c'est
c'est quand même très vague
parce que --c'est,
c'est jamais que des cellules,
ouais c'est pas facile à exprimer.



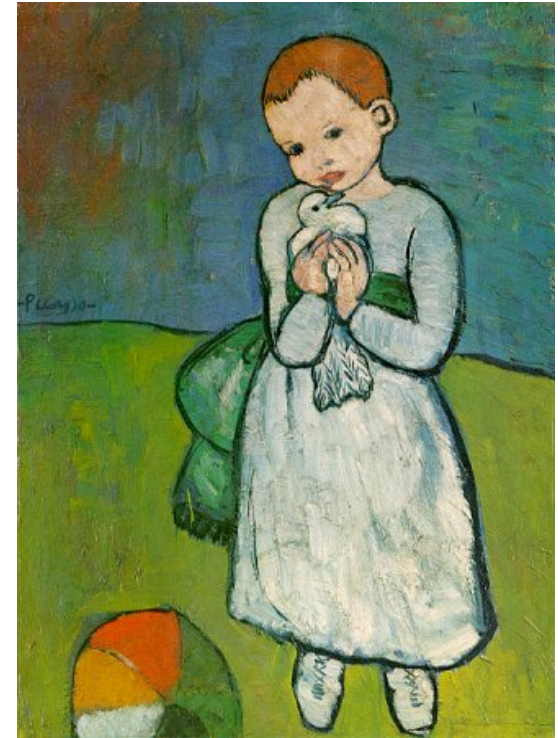
on passe des cellules à l'enfant,
d'un rien à un beaucoup

entre cellules et enfant: un
gouffre, les mots manquent

La pma met en évidence cette
béance

↙ béance matérielle
↘ béance temporelle

vertige entre ces deux dimensions



- *Elle_* ce sont mes bébés qui dorment là-bas, oui des bébés endormis... Avant-hier, en voyant ces bidons, je pensais, tout ce qui dort, tous ces rêves qu'ils doivent faire, est-ce que le temps leur paraît long?... Un s'est lysé, il est mort, il ne s'est pas réveillé...

**

- *Elle_* une petite cellule, ouais. Ouais, des petites cellules, ouais, c'est c'est pas heu --c'est pas
- *Lui_* c'est une chance de faire un bébé --pour nous je crois. /c'est plutôt ça. Hein ? C'est c'est ça ? Pis un petit bout de nous quand même quoi au bout du compte.
Non, le bébé le l'ê- le le petit, le petit bout de chou qui naît après neuf mois de...

**

- *Elle_* il y a aussi quelque chose de l'ordre de, heu un petit frère une petite sœur mais qui en fait ont été conçus en même temps, enfin il y a quelque chose de -- de dire ils auraient... Ben oui parce que finalement on se dit, on a des, on a des jumeaux
= annulation du différentiel temporel

Elle alors pour moi c'est heu, j'j je les imagine dans --dans deux éprouvettes, dans le le bocal là de --cryo cryogénie vous me dites, voilà ouais, et puis heu, ben pour moi c'est deux fois, deux ou quatre cellules heu agglutinées --dans le, d'un point de vue complètement heu --concret --heu ouais.

Et ben bien sûr (rire) je veux dire heu, les les premières images qu'on a vues de Fanny au moment du transfert, ben c'était ça. Des fois c'est vrai on dit, on a vu Fanny elle avait quatre cellules. Ben maintenant maintenant qu'on a Fanny on dit, on l'a vue elle avait quatre cellules --au moment où on a mis les, ou du transfert, non c'était heu --un zygote.

Alors ben il y a l'aspect concret que je vous ai dit et qui --voilà et puis heu, ben c'est des potentiels. Ouais... On joue un peu sur les mots hein? Mmh, mais c'est c'est des des potentiels enfants. Mmh mmh

- *Elle_ avec/ avec ma part, mais avec ma part à moi --avec ma part à moi bien sûr --hein diss mmm et/ Non toi tu vois ?l'enfant?, non.*
- *Lui_ Pas du tout. C'est, c'est c'est simple c'est/ /c'est Mathilde, une deuxième Mathilde.*
Elle_ Oui.
- *Lui_ Oui, oui mais je. Sss,,,*
- *Elle_ C'est c'est les gènes c'est, ouais les frères et, les petits frères et petites sœurs... virtuels de Mathilde donc en cette heu --cette heu, avec cette image-là, ben Mathilde est issue de de --ça je --c'est cette possibilité-là --et chaque mois. C'est du potentiel, voilà.*
- *Lui_ Oui c'est du potentiel, et pas du réel.*
- *Elle_ C'est ??? J'ai l'impression que c'est traumatisant*
...(Que dire à l'enfant)
- *Elle_ Quand même heu, quelle manipulation, j'étais dans une éprouvette heu et puis, pis j'avais des petits frères et des petits soeu- heu des petites sœurs pis après, moi je pars toujours du principe, je lui dois, je lui dois --une droiture à ma fille, pis tu en as fait quoi de mes petits frères et de mes petits sœurs --compre- ça, je vais dans cette continuité, vous êtes en train de me demander, qu'est-ce, comment je les vois, je les vois ça, c'est vis-à-vis de Mathilde, ben je les ai remis dans le ventre et ils ont pas tenu pis voil- j'ai pas envie de raconter ça mais comme il y a plein de gens autour de nous qui sont au courant, sauf mes parents qui ne savent pas. Nos amis proches mais pas mes parents donc parce que j'ai peur que ma mère fasse des gaffes*



la vision est-elle plus ou moins congruente au sein d'un couple ?

l'effet « couple »

- recherche d'une identité de mouvement entre conjoints, d'une communauté de vues
- besoin de retrouver une **communauté d'éprouvés**
- Probable besoin de protection
- Comment les choses se seraient-elles passées si nous avions vu les conjoints séparément?

différences hommes/femmes

- D'une manière générale, on trouve, sans surprise, une sensibilité différente entre hommes et femmes, les hommes se montrant souvent plus dans la rationalisation. Ils tendent à relativiser l'importance affective accordée à leurs zygotés.
- Les femmes dans leur ensemble sont plus émotives

Elle_ Mais il était mort, il était mort, il était --il était congelé --moins deux cents degrés tu sais ce que ça veut dire, congelé.

plus spontanées dans leur expression, plus violentes dans leur indignation devant la loi.

Elle_ cette échéance légale est arbitraire, profondément injuste



- des deux côtés, on observe ce passage de cellules à enfant, avec chez la femme peut-être une plus grande tendance à considérer ses zygotes comme des enfants, et chez l'homme à les considérer comme du matériel biologique
- des deux côtés, beaucoup de recours à l'humour, aux tours ironiques, beaucoup de rires, qui trahissent l'émotion contenue du discours et viennent contredire le langage spécialisé

principaux mécanismes de défense

négation

annulation

isolement de l'affect

ironie

formation réactionnelle

refoulement

retournement contre soi

- *Lui_* C'est, pour moi c'est qu'une opération technique, c'est de du génie de l'homme, c'est tout. Sans état d'âme aucun. Faut dire que nous sommes pas autrement croyants, moi je suis plutôt athée et puis heu c'est mmh pour moi c'est opération technique pis voilà.
- *Lui_* Moi j'ai l'impression que ça m'a jamais dérangé en fait le fait de les les Ill de les congeler hein, le le ch je crois qu'on a juste en-fin tu me corrigeras mais, quand on a démarré on s'est juste dit merde ??? parce que ils ont été congelés d'office. On n'a pas pu faire l'in- pu le la transfert direct derrière
- *Elle_* moi je me suis jamais posé la question de ce qu'il leur, de ce qu'il leur arrive voilà, non jamais, je me suis jamais dit heu heu --heeuu je me suis jamais dit, ça m'a jamais psychologiquement dérangée, je me suis posée des questions à quoi ça ressemblait, donc j'ai été cherch-
- *Lui_* Donc là on savait qu'on n'y échapperait pas et tout ça quoi --pis après je crois que le, enfin le fait de les congeler en soi alors ça --n'a jamais posé de problème heu d'ordre moral ou psychologique
- *Lui_* au niveau heu --j'allais dire éthique, ça m'a jamais, je me suis pas dit heu --c'est pas moral, c'est pas juste et caetera, je me, je me suis, on s'est juste dit mince on peut pas les remettre dedans parce qu'on sait qu'il y a plus de chance quand ils sont frais. sss c'était/ voilà, ouais.

- *Lui*_j'avoue que, enfin, même ça, moi c'était plutôt mince, voilà ben, on rediminue nos chances que, d'avoir une réflexion sur ce zygote qui était entre guillemets mort ou... Et même ça j'entends, ça moi ça me pose pas de problème heu --de nouveau moral ou d'éthique heu... à par rapport à ce qu'on peut entendre on a tué un bébé oouuu ou ??? honnêtement zéro !
- *Elle*_ Non, non, mais on a eu des commentaires heu pas de III pas des familles, j'allais dire des des... Voilà, exactement, ouais, alors on a pas mal de gens qui trouvent ça heu heu... Mais tout le monde nous fait la remarque heu, pis tu crois que ce sera un enfant normal ? Ouais, c'est rigolo hein ? Et pis, on me dit, on m'a dit ça, on m'a dit, on dit heu, ouais mais c'est --tu as un bébé quelque part ou des choses comme ça, ouais. Ouais, ouais.
- *Lui*_C'est pas tabou, c'est pas une c'est pas, c'est pas une maladie, c'est pas une erreur, c'est pas, c'est pas...
- *Elle*_c'est pas parce qu'on naît par heu FIV ou de d'un zygote congelé que qu'on a des qu'on est retardé ou quoi que ce soit

Le poids des mots

- oscillations entre un vocabulaire technique, scientifique, et un langage fort, cru (mort, tuer un bébé, enfant anormal, maladie, retard mental, sommeil)
- les termes techniques ou médicaux devenus familiers subissent de curieuses distorsions (cryogénie, ovule pour embryon). Beaucoup de confusion, d'approximation, d'équivoques, de déformations. Terminologie incertaine qui contraste avec une bonne connaissance de l'acte lui-même de la congélation (phénomène domestique bien intégré!)
- beaucoup d'assertions à valeur universelle, absence apparente d'implication

- *Elle_* Ben moi c'est vraiment, la représentation c'est cet écran sur l'ordinateur (léger rire) voilà, ouais. Oui, oui, ouais, ça c'était vraiment heu... Puis on a fait des des, je sss, je sais pas comment vous appelez ça des, à quelle phase ils étaient, le nombre de... Voilà, comment vous appelez ça des ? On les appelle les... les em- ouais, on se trompe tout le temps. Oui, on disait les les...
- *Lui_* Ouais, non, mais, mais on on dit sûrement pas le terme biologique juste. Heu, on a sûrement dit heu, les œufs ou ou... Han han qu'est-ce qu'on dit ? Zy- les... Ou embryons ?
- *Elle_* Zygotes ou embryons, ouais.
- *Lui_*... les embryons non ?
- *Elle_* Heeuuu... Non pas les œufs, je crois pas.
- *Lui_* bon on disait peut-être zygotes ou ponctions ou embryons, zygotes ou embryons je pense.
- *Elle_* Non.
- *Lui_* Non, non non. Ouais pis je pense qu'on en aura sûrement parlé à l'impersonnel --du style, ils vont les décongeler, on sait très bien de quoi on parle. Hééééé et il y a pas de --doute possible ??? enfin --qu'on est en train de parler de, du paquet de petits pois qui est au congélateur quoi donc heu. Non, je pense que sss ouais, je pense pas qui ouais

indifférenciation

- emploi de pronoms indifférenciés, impersonnels « ils » ou « on », le pronom « ils » apparaît comme une entité indifférenciée
- non-différenciation des différents professionnels entre eux,
- et même parfois non-différenciation entre les couples et les professionnels
- les couples donnent l'impression de s'abriter derrière cette indifférenciation

les représentations ont-elles une influence sur la prise de décision quant à l'avenir des zygotes, dans quelle mesure ces représentations bloquent-elles ou facilitent-elles le processus décisionnel ?

- **culpabilité** lorsque les embryons sont considérés comme des enfants potentiels, voire comme des « petits frères » du premier-né

Elle_ au départ il y en avait 19, je me sens responsable des 19

d'où une paralysie devant la décision à prendre: incapacité à se résoudre à la destruction des zygotes

Elle_ pour leur donner une chance et honnêtement pour ma conscience aussi. Mmh mmh, pour pour avoir tout essayé quoi parce que ça me dérange de les détruire. (9 sec) c'est là que c'est vraiment pas que quatre cellules, c'est pas c'est pas qu'un objet quoi c'est c'est c'est déjà heu.

- on observe parfois des pirouettes pour échapper au dilemme

*Elle*_tant qu'il n'est pas dans mon ventre ce n'est pas un enfant
intérieurité/extériorité, tentative de placer un seuil dans ce
gouffre, de symboliser quelque chose: elle propose sa propre
définition de l'enfant (en dehors de son corps, ce n'est pas un
enfant)

- et très souvent des réactions de déni

Le poids des images



- dans notre centre, au moment du transfert in utero, l'équipe médico-biologique montre systématiquement au couple l'embryon dans le champ du microscope

cette « concrétisation par l'image et en direct de ce début d'enfant » (*J. Testart*) paraît ancrer plus fortement le sentiment d'une responsabilité (culpabilité) à l'égard des zygotes non transférés (abandonnés à leur solitude congelée)

Lui_ c'est clair que, quand il y avait la s-implantation --on l'a vue parce qu'il y avait l'image de ces quatre cellules, je dirais quelque part ce serait moins flagrant si on aurait peut-être pas vu ces cellules --je trouve --parce qu'en voyant ces quatre cellules ben on, je veux dire on se dit c'est quelque chose de plus concret, autrement quatre cellules au fond d'un --c'est un petit peu plus virtuel quoi mais enfin...

= l'image induit le corps

Pourquoi montrer ces images?

- Rassurer les patients, nous dit-on, du côté des biologistes et des gynécologues
- Leur donner la preuve que le travail a bien été fait: on n'est pas des charlatans, des faussaires
- La fierté du biologiste: c'est du beau travail, c'est son œuvre d'art, c'est aussi pour ça qu'il a tant de peine à détruire les zygotes surnuméraires
- Ne serait-ce pas aussi prouver la toute-puissance du créateur?

attitude devant les images

L'attitude devant les images est très hétérogène :

- certains sont bloqués, les images n'évoquant rien,
- chez d'autres ces mêmes images suscitent une sorte de colère devant le malaise créé
- pour d'autres encore les images libèrent une parole restée laconique lors du premier entretien
- certains couples cherchent à donner une impression commune, comme si une divergence entre eux pouvait être dangereuse, d'autres au contraire s'appliquent à s'individualiser



- Lui_Non, celle-là oui parce que et donc heu mmmh mmh il y a une pureté heu ddd dans la forme et pis ça représente quand même heu, c'est ce, le fœtus --pour moi. Ouais, ça représente le fœtus, c'est un fœtus là-dedans donc c'est ça me rappelle ma fille, non je dis, je le vois comme ça --c'est très pur très pur --et et donc sss symbolique à ce niveau-là hein, donc mise à part le fait que j'aime beaucoup cet artiste mais heu, oui, ça me ça me ça me distingue, c'est l'origine de la vie ce, origine de ma fille quoi --ça donc j'aime bien. Ca j'ai horreur de ça, je sais pas ce que c'est mais c'est horrible, c'est horrible et ça m'inspire rien du tout, rien du tout, je sais pas ce que c'est, c'est du bois, je ne comprends pas si c'est un œil mais ça me, non j'aime pas du tout celle-là. ... (3 sec)
- Elle_celle-ci m'angoisse --ces éprouvettes là je les trouve horribles --sont trop horribles, ouais ouais ou éprouvettes --j'aime pas du tout cette photo non (renifle) j'aime pas du tout et mmmh...

/non non non pas forcément, j'aime pas du tout, c'est très froid, c'est froid c'est, moi j'entends, c'est la, cette science froide heu qui me, qui me --oui qui --qui me bloque un tout petit peu.
- Lui_Non, il y a aucune couleur qui m'intéresse là c'est c'est du du du du bleu ciel. --ça sss sss --ça c'est c'est c'est horrible ces ces, donc je je déteste le froid, je déteste l'hiver, je déteste la neige --j'ai je déteste le manque de lumière --et en pl- sans parler de de l'endroit qui est hyper moche mais mais mais c'est celle celle si je me trouve là après après deux heures je me jette dans dans un lac éventuellement si il y a un lac là-bas ou dans dans dans, directement dans dans le réservoir de, ah non c'est c'est c'est une horreur cette photo. ... (3 sec) alors ça ... (3 sec) non je dis comme ça, vous voulez que j'arrête?

- Lui_cette photo c'est une photo de ??? heu, ça m'inspire beaucoup de sérénité parce que, heu il y a une personne qui est en train de cueillir des fleurs heu, il est déjà heu à l'âge de la retraite --et mmmh il a plus de souci cet homme. Ouais, pour moi pour moi il a plus de souci, donc son seul souci c'est de d'être à la campagne ou d'être dans son champ cueillir des fleurs --donc ça m'inspire beaucoup de sérénité et heu/
- Lui_J'aime le le le toucher --j'aime la la couleur, j'aime le luxe que ça dégage et pis la solidité, là c'est, là c'est vraiment, alors c'est des blocs, c'est de la --c'est c'est c'est du solide, c'est c'est, et ça peut représenter aussi des personnes qui qui ont, qui sont là posées par terre heeeuu et pis le marbre c'est, oui c'est la perfection dans une dans une pierre en tous cas et je je j'adore, ouais ça ça me --ça m'inspire bien, voilà.
- Lui_Et pis dernière celle-ci heeeuuu elle est très étrange cette photo (renifle), c'est c'est un œuf ça? On peut dire que c'est un œuf? Mmh, c'est un œuf donc ça peut représenter le futur mmmh poussin qui va naître et là il y a il y a heu sa sa future cage avec de la ouate --où il sera bien accueilli --donc ça c'est la naiss- donc c'est la la phase heu embryonnaire et ça c'est déjà prévu pour la suite mais là aussi c'est quand même dans la ouate donc il est b- il est bien au chaud, il est bien entouré, il est protégé et là il le sera aussi --le futur heu --bébé ou poussin, voilà en gros déjà. Je sais pas...

- *Elle*_En parlant des zygotes, juste, voilà je me souviens, j'pis je dis, ah mais oui c'est vrai, ça m'a obligée à me dire, ah mais oui c'est vrai --quelle horreur, encore plus parce que je me suis dit, quelle horreur c'est vrai, c'est encore plus science-fiction, dont la fameuse image, heu quelle horreur, quelle science-fiction --et puis heu --oh j'aurais été mal parce que chaque fois je me dis, quand je pense que si heu cet enfant avait é- qui est né quatre ans plus tard aurait été implanté en même temps que Mathilde, ben ça aurait été son jumeau, ils ont été faits en même temps heu, je lui ai enlevé quatre ans heu de sa vie heu, oh moi je me serais ffff... Non moi je suis pas quelqu'un de linéaire, je suis de très torturée.

Non pis pis --quelle manipulation.

- *Lui*_Tu dis ça parce que tu vois Mathilde.
- *Elle*_Parce qu'elle a pas été congelée.
Mais il était mort, il était mort, il était --il était congelé --moins deux cents degrés tu sais ce que ça veut dire, congelé.
- *Lui*_non il était conservé pas, il était pas mort, on l'a pas tué --il est pas mort --non? Il est pas mort ???

attitude face au centre

- dans leur ensemble, les couples sont soucieux de se montrer reconnaissants au centre de procréation et les critiques sont vite contrebalancées par les éloges et les remerciements
- certains au contraire, moins nombreux, profitent de l'occasion pour libérer toutes sortes de colères ou frustrations
- notre étude est menée en partie par les collaborateurs du centre. Dans quelle mesure les couples se sont-ils sentis redevables et par conséquent trop élogieux et peu critiques?

recrutement

- un recrutement laborieux
- ces difficultés font écho à la question des « unclaimed embryos » des autres centres, des embryons en déshérence
- et à la difficulté générale à retrouver les géniteurs lorsqu'on cherche à les contacter

→ d'où biais de sélection

biais de sélection:

quels sont les couples qui ont accepté de participer à l'étude ?

- seuls les couples ayant eu une grossesse menée à terme et donc au moins un enfant ont répondu
- qu'en est-il des personnes restées sans enfant?
- avons-nous sélectionné les seules personnes capables de repenser à leur parcours FIV, capables d'en parler, c'est-à-dire qui ont pu en partie élaborer les vicissitudes de l'infertilité, et du traitement?

intérêt des couples participants

- Les sujets abordés (essentiellement les enjeux éthiques) semblent familiers à la plupart des couples, soit qu'ils y aient réfléchi consciemment, soit que ce questionnement soit à la limite de leur conscience
- Tous semblent concernés par ces sujets, et jugent ces questions importantes, et notre étude capitale
- La plupart regrettent que ces questions n'aient pas été évoquées plus tôt dans leur parcours

Devenir des embryons congelés comparaison études ESHRE 2007

Mc Mahon, Saunders, Sydney	Provoost, Pennings, Belgique	Weil, Sibony, Paris	Melamed, Bonetti, Sao Paulo	
2 cohortes 2001 :55 S 2005 :166 S	3183 S	321 S	17 S	
4% vs 19%	15.5%	29.5%	(41.17%)	Ad recherche
< 5%-inchangé	9.1%	13.5% (dont 49% de receveurs de gamètes)	(5.88%)	Don
12% vs 27%	16.1%	57%	(35.29%)	Destruction

Etude australienne (Mc Mahon, Saunders)

Embryons conservés plus de trois ans, deux cohortes, 2001 et 2005

- 75% voient leurs embryons comme des enfants potentiels
(en 2005 moins préoccupés)
- 19% (2005) versus 4% (2001) : don pour la recherche médicale
- 12% (2005) versus 27% (2001) : destruction
- <5% : don à couples infertiles

Donc changement d'attitude :

globalement moins de préoccupation,
ouverture au don pour la recherche médicale,
moins de tendance à détruire,
pas de changement par rapport au don à d'autres couples

Etude belge (Provoost, Pennings, et all)

Couples priés de faire un « Advanced Embryo Disposition Decision » (EDD)

Changements d'opinion dans les mois ou les années suivant la cryoconservation, d'où l'idée d'un mailing program pour renouveler ou changer leur EDD (tous les deux ans après un an post congélation)

35.6% sans réponse

23.1% poursuite de la conservation (30% ont répondu ainsi au moins une fois)

40.7% FEED : *9.1% don pour autres couples

*15.5% recherche

*16.1% destruction

- augmentation significative de l'option don pour la recherche dès qu'elle fut possible (1997)
- nb élevé d'embryons → poursuite de la conservation
- nb élevé d'embryons → plus de dons pour les autres, et moins pour la recherche
- absence de relations significative entre nb d'embryons et destruction

Etude Paris (Weil, Sibony et all.)

Motivations pour le don à autrui

- Sur 321 couples renonçant à leur projet parental :
 - 57% destruction
 - 29.5% don pour la recherche
 - 13.5% don à d'autres dont 49% sont des couples ayant reçu des gamètes, ovocyte ou spz (choix dépendant de l'origine des gamètes), couples moins disposés à la destruction
 - 39.7% versus 8.2% chez couples avec leurs propres gamètes choisit le don à autrui
- → plus facile de donner embryons biologiquement étrangers ?
- → plus facile d'être un donneur si on a été receveur ?
- nouvelles filiations du don de gamète au don d'embryons...

Etude Sao Paulo (Melamed, Bonetti et all)

Etude qualitative sur 50 personnes (22 ont accepté) entretiens directs ou par tél. style narratif

- Pour 17 pers. embryons= la vie
 - 3 conservation pour un usage personnel futur
 - 6 destruction
 - 7 don à la recherche
 - 1 don à autre couple
- raisons pour détruire plutôt que donner pour la recherche: mauvaise utilisation, méfiance envers la loi
- raisons pour ne pas donner à autrui : ne pas abandonner un enfant
- pour 7 patients : début de la vie incertain, d'où pas de destruction
- statut moral des embryons ?