



**HAL**  
open science

## Sous le régime de l'exception

Anne-Sophie Giraud

► **To cite this version:**

Anne-Sophie Giraud. Sous le régime de l'exception : Accéder à la parentalité grâce au diagnostic préimplantatoire en France. *Revue française des affaires sociales*, 2023, 2, pp.281-299. hal-04193964

**HAL Id: hal-04193964**

**<https://hal.science/hal-04193964>**

Submitted on 1 Sep 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## **Sous le régime de l'exception : accéder à la parentalité grâce au diagnostic préimplantatoire en France**

### Résumé

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) est un diagnostic biologique réalisé sur des cellules prélevées sur un embryon obtenu par fécondation *in vitro* (FIV). Il permet d'éviter le transfert d'embryons atteints d'une maladie génétique. Il est l'une des modalités d'accès à la parentalité offerte en France aux couples porteurs d'une maladie génétique héréditaire sévère qui ne souhaitent pas transmettre cette maladie à leur enfant ou ne peuvent mener à bien une grossesse en raison de cette anomalie génétique.

Mais le DPI n'est pas un parcours sans obstacle pour les couples qui souhaitent y avoir recours : engorgement des centres, temps d'attente long, taux d'échecs élevés, médicalisation de la procréation, quadruple sélection à l'entrée. L'une des raisons qui fonde sa difficulté d'accès est le régime d'exceptionnalité auquel le DPI est soumis dans la loi française afin d'éviter de possibles tentatives eugénistes. Ce sont ces multiples empêchements à la parentalité par le DPI que je questionnerai dans cet article. Je montrerai également que les critères d'accès au DPI et mobilisé par l'institution médicale et le législateur dessinent en creux non seulement les normes d'une « bonne » parentalité mais surtout d'une « bonne vie ».

## 1. Introduction

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) est un diagnostic biologique réalisé sur des cellules prélevées sur des embryons obtenus par fécondation *in vitro* (FIV)<sup>1</sup>. Il permet de faire naître un enfant indemne d'une pathologie génétique préalablement identifiée en évitant le transfert dans l'utérus des embryons atteints. Il est une alternative au diagnostic prénatal (DPN) pour des couples porteurs d'une maladie génétique héréditaire sévère qui ne veulent pas transmettre cette maladie à leur enfant et ne souhaitent pas risquer d'interrompre une grossesse (Handyside, 2018). Il est également indiqué dans le cas où un couple a connu des échecs d'implantation récurrents en FIV ou des fausses couches répétées en raison d'une anomalie chromosomique. En ce sens et à l'image d'autres techniques de procréation « sélectives » (Wahlberg et Gammeltoft, 2018), le DPI offre de nouveaux moyens de former des familles et plus précisément un « certain type de familles » (*ibid.*), à savoir de faire des parents d'enfants ne souffrant pas de maladies sévères et potentiellement létales.

Mais alors que ces techniques sont souvent présentées comme offrant aux individus un plus grand contrôle procréatif, les recherches en sciences sociales ont montré le poids qu'elles font peser sur celles et ceux qui y ont recours : ces longs parcours sont emprunts d'incertitude et d'anxiété, en particulier pour les femmes (Franklin 1997 ; Linconstant 2020). C'est le cas du DPI. Il impose le recours à une procréation médicalement assistée (PMA) à des couples qui ne présentent pas nécessairement de problèmes de fertilité, à l'inverse de la PMA classique<sup>2</sup>, et ce jusqu'en 2021<sup>3</sup>. En ce sens, ces derniers rencontrent les mêmes difficultés que celles auxquelles sont confrontés les personnes inscrites en PMA classique, à savoir les taux d'échec élevés, la longueur du parcours et la médicalisation de la procréation (Franklin et Roberts, 2006 ; Lavery *et al.* 2002 ; Linconstant 2020). Si ces difficultés sont propres à l'ensemble des parcours de PMA, certaines en revanche sont spécifiques au DPI : carte des soins insuffisante, engorgement des centres, temps d'attente long. C'est un parcours d'autant plus difficile qu'il fait souvent suite à une histoire familiale dramatique, la naissance d'enfants malades, des interruptions médicales de grossesse (IMG) ou encore des fausses-couches répétées. En outre et à l'inverse d'une PMA classique, les personnes sont soumises à une quadruple « sélection ». Le couple demandeur doit tout d'abord réunir les conditions réglementaires d'accès à la PMA classique (au moment de la réalisation de cette recherche avant 2021, être un couple hétérosexuel vivant et en âge de procréer<sup>4</sup>) ainsi que les critères biologiques et hormonaux permettant une prise en charge en FIV (qualité des gamètes, réserve ovarienne suffisante). Peuvent s'ajouter des critères « psychosociaux », évalués par l'institution médicale et pouvant mettre en doute le bien fondé du projet parental (Memmi, 2003). Mais le couple doit également répondre aux conditions d'accès spécifiques au DPI. Il doit avoir une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie « d'une particulière gravité » (art. L2131-4, CSP) et l'indication génétique doit pouvoir être techniquement réalisable. L'ensemble de ces éléments font du DPI une procédure complexe susceptible d'empêcher ces personnes d'accéder à la parentalité par cette technique, voire à la parentalité même.

Ce sont ces multiples empêchements à la parentalité par le DPI que je questionnerai dans cet article. Je montrerai que l'une des raisons est le régime d'exceptionnalité auquel le DPI est soumis dans la loi et qui en restreint l'accès tant par la sélection à l'entrée que les moyens mis à disposition. Cette restriction résulte des dérives eugénistes entraperçues dans cette technique, suspectée de

---

<sup>1</sup> Art. L2131-4, Code de la Santé Publique, CSP.

<sup>2</sup> J'entends par « classique » toute PMA sans recours à un tiers et sans DPI.

<sup>3</sup> Jusqu'aux dernières révisions des lois de bioéthique, ne pouvaient accéder à la PMA que les couples composés d'un homme et d'une femme, dont l'infertilité devait être « médicalement diagnostiquée » (art.L2141-2 version en vigueur du 9 juillet 2011 au 01 janvier 2021 du CSP). Depuis 2021 (loi n°2021-1017 du 2 août 2021), la PMA étant désormais ouverte à « tout couple formé d'un homme et d'une femme ou de deux femmes ou [à] toute femme non mariée ».

<sup>4</sup> Art. L2141-2, CSP, modifié par la loi n°2011-814 du 7 juillet 2011.

conduire à des formes de discrimination génétique. Le DPI est en fait régi par la dichotomie qui a gouverné en France l'ensemble des techniques de procréation assistée jusqu'aux dernières révisions des lois de bioéthique et qui continue de régir les diagnostics anténataux : celle d'une division entre les indications qui relèveraient strictement du « médical », légitimes car évitant des maladies incurables et soulageant la souffrance des couples, et les autres, qui relèveraient de la « convenance » ou, dans le cas précis des techniques impliquant la génétique, de « l'eugénisme ». Cet article vise ainsi à nuancer la vision prégnante dans les débats bioéthiques en ethnographiant les parcours des personnes directement impliquées.

## 2. Matériels et méthodes

Cette recherche a reçu l'autorisation du comité d'évaluation éthique de l'INSERM (IRB00003888, IORG0003254, FWA00005831) en février 2020 (avis n°20-658, amendé en 2022). Elle a été réalisée en partenariat avec le Centre hospitalier universitaire (CHU) de Nantes et s'inscrit dans le cadre de deux projets de recherche financés, l'un par la fondation Fyssen (2020-2022) l'autre par l'ANR (NorPro, ANR-22-CE46-0001). Ce travail est constitué en premier lieu d'observations ethnographiques qui se sont étalées de novembre 2020 à avril 2021 dans trois services différents formant le centre de DPI : 1) le centre de PMA, en particulier le laboratoire de biologie de la reproduction ; 2) les services de génétique de DPI ; 3) le service de génétique clinique. J'ai également réalisé des observations ponctuelles au service de DPN. Outre les observations de consultations, j'ai assisté à diverses réunions : commission pluridisciplinaire de DPI (CPDPI), centre pluridisciplinaire de DPN (CPDPN), staffs cliniques, *etc.* Ma recherche est également constituée d'entretiens semi-directifs, tous enregistrés, d'une durée moyenne d'une à deux heures. Les entretiens avec les couples abordaient la découverte et l'histoire personnelle et/ou familiale de la maladie génétique ainsi que le projet parental, puis se concentraient sur le parcours de DPI. Les entretiens avec les professionnel·les portaient sur le parcours de DPI, les techniques utilisées ainsi que sur les relations avec les patient·es. 27 entretiens ont été réalisés avec des professionnel·les dont 12 de PMA, 14 de génétique (DPI, DPN et génétique clinique), et un avec un chercheur travaillant sur l'embryon humain. Cette recherche étant antérieure à 2021, je n'ai rencontré que des couples de sexe différent. J'ai réalisé des entretiens avec 13 couples, dont des entretiens de suivi : avant les premiers traitements et un an après, au cours de leur parcours de DPI. Le recrutement des patient·es se faisait lors d'une journée d'information avant le début des traitements, à laquelle ne participaient que celles et ceux accepté·es en DPI. Pour cette raison, aucun entretien n'a été réalisé avec des patient·es refusé·es en DPI. Les personnes interrogées avaient entre 27 et 45 ans, de classe moyenne à supérieure. Quatre d'entre elles avaient déjà un enfant et plus, deux couples avaient déjà vécu une à plusieurs IMG, et six une à trois fausses-couches.

Les données recueillies ont été analysées en utilisant une méthode inductive, à partir d'une base de « théorie ancrée » (Charmaz, 2006), permettant un aller-retour entre les données empiriques et la théorie.

## 3. Sous le régime de l'exception

En France, après de nombreux débats, le DPI est autorisé dès les premières lois de bioéthique de 1994. Il faut pourtant attendre 1998 pour que les décrets d'application paraissent et 1999 pour que la pratique débute réellement. Depuis, le nombre de demandes ne cesse d'augmenter. Il passe de 742 demandes en 2014 à 1016 en 2020 (ABM<sup>5</sup>, 2020). Les évolutions techniques ayant rendu la pratique du diagnostic génétique plus accessible et plus performante, ses éventuelles applications se sont en outre élargies : sur les 366 maladies génétiques ayant bénéficié d'un DPI en 2020, 19 concernaient de

---

<sup>5</sup> Agence de la Biomédecine.

nouvelles indications (ABM, 2020). En dépit de la demande croissante et contrairement à la FIV qui s'est répandue extrêmement rapidement depuis la fin des années 1970 car présentée comme une simple « aide » à la Nature (Franklin, 1997), l'évolution de cette pratique en Europe est beaucoup plus graduelle et surtout restreinte (Franklin et Roberts, 2006, p. 95 ; Anahory *et al.*, 2013, p. 10). En 2020 en France, seuls 242 enfants étaient nés suite à un DPI, contre 20370 enfants conçus par PMA (dons inclus, ABM, 2020). Par ailleurs, depuis 2017, seuls cinq centres sont autorisés à pratiquer le DPI. Les centres de Paris, Strasbourg, Montpellier, Nantes et Grenoble se partagent le territoire français. Ce « lent progrès » (Franklin et Roberts, 2006, p. 100) s'explique en partie par la complexité technique du DPI, les erreurs d'interprétation possibles (même si elles sont désormais très faibles, Harton *et al.*, 2011, p. 6), les taux de grossesse bas (Cram et de Kreisler, 2002) ainsi que le coût et l'investissement significatifs en termes de personnels hautement qualifiés et d'équipements spécifiques rassemblés en un seul centre (Lavery *et al.*, 1999 ; Anahory *et al.*, 2013). Mais cela reflète également les réticences exprimées au sujet de cette technique depuis les débats ayant donné lieu aux premières lois de bioéthique en 1994, sans cesse ravivées par les évolutions technologiques, et la volonté d'en limiter l'utilisation. Le DPI est rapidement accepté dans un but « compassionnel » afin de soulager les souffrances humaines (CCNE, 2019, p. 8). Il s'inscrit en cela dans le mouvement historique autour de la santé relié au bien-être et à l'attention apportée à la qualité de vie (Vailly, 2011), dans une optique de prévention du handicap (Ville et Lotte, 2015). Ses détracteur·ices lui reprochent pour cette raison de vouloir satisfaire le fantasme d'un enfant créé « sur-mesure » et de conduire à de la discrimination génétique pouvant remettre en question le droit des personnes en situation de handicap (Kerr et Shakespeare, 2007). Nous serions face à un « eugénisme libéral » (Habermas, 2002). Si l'État n'exerce aucune contrainte, la pratique des tests anténataux en général exprimerait une attitude stigmatisante vis-à-vis des personnes en situation de handicap, dont la vie serait perçue comme ayant moins de valeur (Wilkinson, 2012).

C'est précisément parce que le DPI est hautement controversé et que le législateur français craint ses potentielles dérives qu'il ne l'a autorisé qu'à « titre exceptionnel » (art. L2131-4, CSP) et sous des conditions très strictes : lorsque le « couple ou la femme non mariée, du fait de sa situation familiale, a une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic » (Art. L2131-4, CSP). En ce sens, le DPI s'inscrit dans la logique plus globale qui est historiquement celle de la PMA en France depuis 1994 et jusqu'en 2021, celle d'une *médecine* procréative devant uniquement pallier à des situations définies comme « pathologiques ». Toute demande externe à ce cadre était – et l'est toujours par les détracteur·ices de cette réforme – considérée comme relevant au mieux d'une demande « sociale » ou de la « convenance » (Vialle, 2014 ; Théry, 2010), au pire était disqualifiée car incarnant une tendance individualiste visant à créer un droit à l'enfant. Si cette dimension a disparu pour la PMA classique avec la dernière révision des lois de bioéthique, elle continue de régenter les diagnostics anténataux (DPI et DPN). Sont ainsi exclues toutes les indications qui ne relèveraient pas de critères « médicaux » stricts comme le sexe pour des raisons de balance familiale ou la couleur des yeux. Sont aussi exclues celles dont le champ d'action serait trop large, relevant non pas du diagnostic mais du pronostic et s'inscrivant dans une logique d'amélioration de la fertilité comme le DPI-A ou *screening* génétique<sup>6</sup>, dont l'interdiction a été réaffirmée en 2021. Il est d'ailleurs important de souligner qu'à l'instar de la Grande-Bretagne (Franklin et Roberts, 2006, p. 120), le DPI en France est clairement distingué des traitements d'infertilité. Son organisation se rapproche plus de la génétique clinique et du DPN<sup>7</sup>. Toutefois, la dichotomie opposant le médical et la convenance se transforme en *morale* contre *eugénisme* dès lors que les techniques touchent au domaine de la génétique et agissent sur

---

<sup>6</sup> DPI pour détection d'aneuploïdies. Il consiste à analyser le caryotype complet d'un embryon pour détecter d'éventuelles anomalies chromosomiques et améliorer les taux de grossesse. Le DPI classique à l'inverse n'est autorisé que pour rechercher une seule pathologie préalablement identifiée. En ce sens, le DPI-A se rapproche plus des traitements d'AMP « classique » qui vise à traiter l'infertilité.

<sup>7</sup> En France, les DPI, DPN et IMG répondent à la même indication de « particulière gravité » (art. L.2131-1 et -4, CSP) et les dossiers sont évalués par la même instance, les CPDPN.

l'hérédité humaine. Or cette distinction structure les conditions d'accès au DPI et contribue à créer un « paysage moral » dans lequel l'ensemble des protagonistes du DPI s'inscrivent et qu'ils réactualisent dans leur pratique quotidienne (Svendsen et Koch, 2008).

#### 4. Une procédure comme processus de mise à l'épreuve

##### 4.1 Une épreuve de longue durée

Le DPI est une technique qui assemble l'effort d'assister la procréation avec la capacité d'intervenir dans l'hérédité humaine. Après avoir été stimulée hormonalement, les femmes subissent une ponction ovocytaire. Pendant ce temps, les hommes procèdent au recueil de leur sperme, le plus souvent par masturbation. Les professionnel·les de la procréation fécondent ensuite les ovocytes ponctionnés en y introduisant un spermatozoïde, puis réalisent une biopsie des embryons présentant les critères adéquats à la poursuite de leur développement. Au troisième ou cinquième jour après la fécondation, ils prélèvent une à deux cellules embryonnaires qui sont analysées par le laboratoire de génétique de DPI. Seuls les embryons « non atteints » de la pathologie recherchée et présentant des caractéristiques compatibles avec le développement sont transférés dans l'utérus des patientes au cinquième ou sixième jour, ou congelés en vue d'un transfert embryonnaire ultérieur. Chacune de ces étapes peut « réussir ou échouer », entraînant l'échec de la tentative dans sa totalité. La majorité de ces étapes sont similaires à celles d'une FIV classique et en ce sens, les couples en DPI rencontrent les mêmes difficultés, à savoir les échecs répétés, un parcours qui s'étire dans le temps, les effets secondaires des traitements hormonaux, douleurs associées ou difficulté de vivre sa procréation de façon médicalisée (Franklin, 1997 ; Linconstant, 2020). Mais si le taux d'accouchement du DPI après transfert embryonnaire est similaire à celui d'une FIV classique – autour de 30% (ABM, 2020) –, la probabilité d'avoir des embryons à transférer est plus faible en raison de la double sélection à laquelle sont soumis les embryons (Ehrich et Williams, 2010)<sup>8</sup> : une sélection morphocinétique<sup>9</sup>, comme dans toute FIV classique, et une sélection génétique. Les embryons peuvent ne pas atteindre le nombre de cellules nécessaire à la biopsie, ceux analysés peuvent être entièrement atteints ou encore ceux génétiquement sains peuvent ne pas être transférables. Les professionnel·les qui adressent les couples au centre de DPI mettent d'ailleurs l'accent sur ce faible taux de réussite et les difficultés d'un tel parcours.

Toutefois, avant même de commencer ce parcours et à l'inverse d'une PMA classique, les couples se trouvent confrontés à un temps d'attente important entre la demande et la tentative proprement dite : s'il faut moins d'un an en PMA classique selon les centres, il est estimé entre dix-huit et vingt-quatre mois en DPI<sup>10</sup> :

Mathilde Morvan<sup>11</sup> (33 ans, cadre, sans enfant) : Il y a une liste d'attente. Quand la conseillère en génétique nous a dit 18 mois à 2 ans avant un premier essai, là, pour moi, c'est la douche froide totale. Ça faisait déjà deux ans qu'on essayait. Se reprendre deux ans de plus [...]. En même temps j'avais tellement d'espoir que ça allait se faire plus vite [...]. C'est tout ça qui est dur à gérer.

Ce délai est dû au déséquilibre entre les moyens à disposition (dont le faible nombre de centres), le peu de places et l'augmentation des demandes (Frydman *et al.*, 2011), une augmentation que

<sup>8</sup> Le nombre de transfert par ponction (hors ponctions suivies de la congélation de la totalité de la cohorte embryonnaire ou ovocytaire) était ainsi de 76,7% en FIV hors ICSI (*intracytoplasmic sperm injection*) intraconjugale contre 64,2% en DPI en 2020 (ABM, 2020).

<sup>9</sup> La morphocinétique combine les critères de l'apparence de l'embryon – la morphologie – avec l'importance de savoir quand et comment les processus cellulaires qui conduisent à cette apparence se produisent – la cinétique –.

<sup>10</sup> Il s'agit d'un temps d'attente similaire à celui des couples en attente d'un don d'ovocytes, en raison du déséquilibre entre l'offre et la demande (Malmanche, 2020).

<sup>11</sup> L'ensemble des noms et prénoms a été anonymisé.

l'ouverture d'autres centres n'a pas réussi à compenser. Mais cela peut s'expliquer également par l'organisation même du DPI. Bien qu'il ne soit pas assimilé par le législateur à une technique de procréation assistée comme une autre, il fait partie intégrante, dans le centre étudié, des autres activités du laboratoire de biologie de la reproduction et du service de PMA (inséminations, FIV et activités de don de gamètes). Si, du point de vue des professionnel·les, cela permet de diversifier leur pratique et leurs compétences, cela signifie également de sans cesse devoir jongler entre cette activité et les autres.

Durant cette longue période d'attente, les couples ne restent pas inactifs. Ils doivent monter leur dossier administratif (pièces d'identité, procédure de demandes de remboursement des actes médicaux) et médical. Aux examens nécessaires à une prise en charge en PMA (dosages hormonaux, échographies, spermogramme), s'ajoutent les examens génétiques, spécifiques au DPI. Ces derniers peuvent être longs car la mise au point technique est complexe. En outre, afin d'isoler la mutation responsable de la maladie, réaliser le diagnostic génétique sur les embryons et assurer une meilleure fiabilité des résultats, des analyses génétiques peuvent être demandées aux apparenté·es (ascendant·es ou descendant·es). Celles-ci peuvent être difficiles à obtenir, parce qu'ils et elles sont décédé·es, que des conflits familiaux rendent le dialogue impossible, ou encore que le couple ne souhaite pas parler de son parcours de DPI à leur famille. Ces situations peuvent générer des retards et des difficultés dans la finalisation des dossiers. De nombreux couples abandonnent pour cette raison au cours de cette période. Ce type d'abandon est appelé par l'ABM une « absence de motivation du couple » et représente 40,3% des motifs de refus en DPI. Il s'agit de dossiers initialement établis mais non complétés après sollicitations par le centre (bilan hormonal ou gynécologique non réalisés ou dont les résultats n'ont pas été transmis au centre, source ABM, 2020). C'est sans compter les couples qui abandonnent le DPI après plusieurs tentatives n'ayant pas abouti à une grossesse. Ainsi, parmi les treize couples rencontrés, deux avaient décidé, par épuisement, d'arrêter leur prise en charge un an après avoir débuté leur premier traitement. Un couple avait décidé de ne plus avoir d'enfant, l'autre souhaitait tenter à nouveau une grossesse spontanée.

Mais c'est aussi une période durant laquelle les couples doivent gérer l'attente (Franklin et Roberts, 2006, p. 145). Les personnes interrogées soulignent la discontinuité de la procédure qui fait alterner des périodes d'activité intense, comme lors de la réalisation des divers examens ou des tentatives proprement dites, et des longues périodes d'inactivités. C'est le cas par exemple entre deux tentatives où il peut s'écouler selon l'activité du centre entre deux, voire quatre mois. Les échecs à répétition font que les parcours s'étirent dans le temps, parfois sur plusieurs années (Vialle et Linconstant, 2021). Ces délais sont d'autant plus douloureux pour les couples et difficilement compris qu'ils font souvent suite, pour ceux porteurs d'une maladie monogénique, à un parcours marqué par la naissance d'enfants malades, par des décès ou encore des IMG à répétitions (Pembrey, 1998). Or ces couples, contrairement à ceux pris en charge en PMA classique avant 2021, « subissent la PMA alors qu'ils n'en ont pas besoin » dans le sens où ils peuvent procréer de façon spontanée me dira Nathalie Guégan, ingénieure en génétique, quand je l'interroge sur ce délai. Si certains, pour cette raison, tentent malgré tout des grossesses spontanées en parallèle de leur prise en charge afin de mettre toutes les chances de leur côté, d'autres s'y refusent catégoriquement, soit parce qu'ils ont déjà vécu une IMG, qu'ils refusent de vivre une telle procédure ou encore qu'ils ont déjà perdu un enfant. D'autres couples en revanche n'ont pas d'autres options que le DPI hors recours à un don ou à l'adoption. C'est le cas des couples infertiles en raison d'une anomalie chromosomique. Pour eux, la procréation assistée est nécessaire et la prise en charge en DPI fait souvent suite à une longue période d'infertilité, de fausses-couches et d'errances de diagnostics. C'est le cas de Karine et Antoine Gauthier, âgés tous deux de 37 ans. Ils essaient d'avoir un enfant depuis sept ans. Après cinq années d'essais infructueux et trois fausses-couches, un caryotype leur est prescrit. L'examen révèle qu'Antoine est porteur d'une anomalie chromosomique :

Karine Gauthier : C'est long oui, c'est long [rires]. C'est hyper long. [...] Tout cumulé, ça fait sept ans. C'est surtout ça en fait je trouve qui est hyper dur, alors je ne sais pas si c'est parce que j'ai mal été prise en charge ou quoique ce soit, mais c'est ça qui fait que c'est hyper long

je trouve. Parce qu'en 2014 jusqu'en 2021, ça fait beaucoup... et c'est ça que je regrette le plus au final dans l'histoire... Le fait de devoir autant patienter. Oui... Oui c'est ça.

Son âge rend l'attente d'autant plus difficile pour Karine. L'âge des femmes est parfois pris en compte dans la temporalité de la prise en charge et peut l'accélérer, à l'instar de ce qui s'observe en PMA classique (Vialle, 2014, p. 38), notamment qu'elles s'approchent de la limite de remboursement des 43 ans décidée par la sécurité sociale<sup>12</sup> ou qu'une maladie génétique altère progressivement leur fertilité. En dépit de ces éventuels aménagements, le délai reste long, avec une perte de chances lorsque la demande est effectuée au-delà d'un certain âge (Anahory *et al.*, 2013).

#### 4.1 Cinq centres pour la France

Les parcours de PMA s'accompagnent également de nombreuses difficultés en termes logistiques (Hertzog, 2014 ; Inhorn, 2008). Les échecs de tentatives et la répétition du processus rendent en effet l'expérience coûteuse en termes de déplacements. Les femmes, qui subissent presque l'entièreté des traitements, sont régulièrement convoquées au centre de PMA, souvent à distance de leur domicile ou de leur lieu de travail. Ceci est d'autant plus difficile à composer que ces rendez-vous ne sont pas choisis (Hertzog, 2014) et oblige parfois les couples à informer leur employeur de leur parcours – ce que certains refusaient au départ – afin de justifier leurs absences répétées et pouvoir poser des congés à la dernière minute :

Agathe Guerrier (31 ans, inscrite en DPI en 2019, sans enfant, travaille dans les ressources humaines) : On a fait toutes les démarches, tous les rendez-vous. On ne perdait pas de temps. Mais il faut avoir la motivation quand même. Parce que tous ces rendez-vous, il faut y aller, il faut prendre du temps sur son temps perso. Même au boulot, on a de la chance aussi d'avoir des métiers [*s'adresse à son partenaire, pompier*]... Quand t'es pas de garde, t'as du temps libre quand même. Et moi, j'ai de la chance d'être dans un service où c'est assez souple au niveau des horaires.

Un parcours de DPI diffère toutefois d'un parcours de PMA classique car si, sur le territoire métropolitain l'offre de soin en PMA est relativement bien répartie (même si l'on note des disparités régionales, ABM 2020), celle du DPI est limitée. L'ABM recense en 2020, 101 centres clinico-biologiques ayant assuré des activités de FIV (ABM, 2020). À l'inverse, seuls cinq centres sont habilités à pratiquer le DPI et absorbent l'ensemble de l'activité en France. Par ailleurs, et au contraire de la PMA classique, aucun centre privé n'est habilité à pratiquer le DPI. Bien que la distance ne crée pas en soi la complexité d'un parcours, cela oblige les couples à s'organiser et à parcourir d'importantes distances pour être pris en charge. C'est le cas d'Hiruni et de Florent Lance qui entament un premier parcours de DPI en 2014. Ils se rendent à Montpellier, situé à plus de 800 kilomètres de leur domicile, car le centre parisien – plus proche de leur domicile – exigeait alors qu'ils réalisent l'ensemble des examens sur place. Hiruni et Florent racontent que les deux moments les plus compliqués en termes d'organisation professionnelle, familiale et financière sont ceux de la ponction et du transfert en raison de leur caractère souvent imprévisible : la ponction ovocytaire peut avoir lieu plus tôt que la date prévue en fonction de la réponse au traitement hormonal, tandis que le transfert est soumis à la présence d'embryons non seulement viables mais aussi génétiquement non atteints :

Florent : On était prévenu 3-4 jours avant. Avec nos employeurs heureusement que c'est jouable. On a reçu un appel le vendredi pour dire bon mardi, vous venez. On fait l'intervention. Wow ! Il faut réserver l'hôtel... le train... l'employeur il faut qu'il soit ok qu'on soit pas là

---

<sup>12</sup> Depuis 2021, il s'agit d'un arrêt de la prise en charge (aucune ponction ovocytaire ne peut être effectuée) et non d'un déremboursement. L'âge limite reste de 43 ans révolu pour les femmes et la limite pour les hommes est désormais de 60 ans révolu (Art. R2141-36 du décret n°2021-1243 du 28 septembre 2021 fixant les conditions d'organisation et de prise en charge des parcours d'AMP).



pendant 3 jours, et on part la veille pour le lendemain. On avait une fourchette de périodes, mais ils nous donnaient sur 2 ou 3 semaines. C'est comme si on nous disait, entre mi-mars et début avril, il va y avoir une intervention. [...] On l'a su 3-4 jours avant, et là c'est branle-bas de combat.

Ce sont finalement trois semaines durant lesquelles les couples mais surtout les femmes, doivent réorganiser leur vie personnelle et professionnelle.

Le parcours d'Hiruni et Florent montre également que le choix du centre peut s'affranchir de la distance et de considérations territoriales. En règle générale, les cinq centres se découpent le territoire métropolitain. Le centre nantais traite généralement l'ensemble des demandes des personnes habitants dans le grand ouest (ABM, 2020). Dans le cas d'Hiruni et Florent, c'est la possibilité de réaliser les examens dans leur ville qui leur a fait choisir Montpellier pourtant bien plus éloigné de leur domicile que Paris. Karine et Antoine Gauthier, habitant la région parisienne, ont quant à eux choisi le centre nantais car le temps d'attente était estimé plus court qu'à Paris. Il s'avère également que des centres sont plus habitués à prendre en charge certaines maladies génétiques et les patient·es sont alors dirigé·es vers ces centres, indépendamment de leur localisation.

## 5. Évaluer les demandes

### 5.1 Une quadruple sélection

Avant même de débiter ce parcours, les personnes désireuses d'accéder à la parentalité par le DPI sont d'abord soumises à une quadruple sélection. Le couple demandeur doit, en plus de réunir les conditions d'accès à la PMA classique, répondre également à celles spécifiques au DPI : l'indication génétique doit pouvoir être techniquement réalisable et avoir une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une maladie « d'une particulière gravité » (art. L2131-4, CSP). Au niveau national, plus de la moitié des demandes examinées sont acceptées (ABM, 2020)<sup>13</sup>. Le principal motif de refus vient de la difficulté ou de l'impossibilité de mettre en œuvre la PMA (près de 35% des demandes) tandis que l'absence d'indication à un DPI représente seulement 7,5% des motifs de refus. Les couples étant le plus souvent adressés au centre de DPI par des professionnel·les comme des généticien·nes, on peut penser qu'une première sélection est opérée en amont, avant même que la demande ne soit examinée.

Il n'existe pas de liste de maladies autorisant *a priori* le DPI. Le législateur a estimé que cette absence permettait de lutter contre de potentielles dérives eugénistes, mais aussi que les progrès scientifiques, la variabilité des maladies génétiques dans leur expression concernant leur gravité et leur pronostic rendaient inappropriée l'établissement d'une telle liste (Biotechnology, 1996). Les demandes sont donc évaluées au cas par cas par quatre instances : les équipes de PMA, de génétique clinique et de DPI se chargent d'abord de vérifier la faisabilité technique et biologique lors des CPDPI mensuels, appelés aussi les réunions de « staff » de DPI. L'indication génétique a souvent été étudiée en amont, lors des réunions de staff de génétique clinique. Le dossier est ensuite transmis à une commission externe, le CPDPN. Les CPDPN encadrent les activités de diagnostics anténataux et sont chargés d'évaluer les demandes, tant d'IMG, de DPN que de DPI qui leur sont adressées au niveau local. Si les CPDPI et CPDPN locaux suivent généralement les décisions prises dans d'autres commissions dans un but d'harmonisation au niveau national, ils restent indépendants. Cela offre une certaine flexibilité aux couples qui peuvent voir leur demande acceptée dans un autre centre, souligne Claudine Poulain généticienne clinicienne. Le CPDPN est constitué de professionnel·les divers·es (psychologues, généticien·nes, gynécologues, sages-femmes) auquel·les le législateur a délégué la responsabilité de décider de façon collégiale de l'accès au dispositif. Ils et elles y disposent d'une

---

<sup>13</sup> Il est intéressant de noter que, à l'inverse du DPI, la recension des refus ainsi que des abandons dans les rapports annuels de l'ABM ne sont pas indiqués pour la PMA classique.

certaine liberté décisionnelle (Tain, 2013 ; Schuller, 2021). Les professionnel·les participent de fait à la production des définitions de la parentalité et font des centres de PMA et de ces commissions de véritables lieux de négociations de ces normes (Thompson, 2005). Dans le cadre du DPI, ils et elles participent également de la définition des contours d'une vie perçue comme « digne » ou qui vaut la peine d'être vécue en acceptant ou refusant des demandes, évaluées en particulier en fonction du critère de « particulière gravité » requis par la loi. Cette évaluation d'une « vie de qualité » n'est pas propre au DPI. Elle est commune à nombre de techniques biomédicales comme les réanimations néonatales, les amniocentèses ou encore les DPN et les IMG. Ces évaluations sont particulièrement controversées lorsqu'elles visent à éliminer la « mauvaise santé » en diagnostiquant les embryons et les fœtus (Vailly, 2011, p. 163-65), comme dans le DPI. Il faut souligner en effet que ces décisions sont prises dans un contexte où les diagnostics anténataux sont sans cesse suspectés d'être des pratiques eugénistes et où la nécessité de tracer des limites à l'intervention humaine est un thème commun à l'ensemble des discours sur les techniques de procréation et de génétique (Edwards *et al.*, 1993). La quasi-totalité des professionnel·les interrogé·es, en particulier dans le domaine de la génétique, témoignaient ainsi de leur crainte de possibles dérives eugénistes, liées notamment à une généralisation ou une systématisation des diagnostics anténataux<sup>14</sup>.

Mais alors que c'est ce critère de « gravité » qui permet d'accéder aux techniques génétiques et à l'IMG en France comme dans d'autres pays (Wertz et Knoppers 2002, p. 29), il n'existe pas de consensus légal ou social sur ce qui fait qu'une maladie génétique est « grave » (Boardman et Clark, 2022). Au sein des deux commissions observées, la gravité est souvent appréciée selon plusieurs critères : l'espérance de vie, l'autonomie, la qualité de vie, la variabilité des symptômes, l'existence de traitements efficaces et l'âge d'apparition de la maladie. Suivant ces critères, certaines indications ne soulèvent pas de discussions majeures et les demandes sont presque systématiquement acceptées. C'est le cas de la mucoviscidose ou de la chorée de Huntington, deux maladies dont la pénétrance est complète<sup>15</sup> et dont les professionnel·les s'accordent à les juger très sévères car létales et impactant fortement la qualité de vie des personnes atteintes. D'autres indications sont en revanche plus complexes et suscitent des discussions et négociations entre les professionnel·les mais aussi avec les personnes demandeuses. Dans ces indications dites limites ou *borderline*, pour reprendre un terme éminique, se trouvent des maladies génétiques dont l'expressivité est variable ou dont la pénétrance est incomplète. Le cas le plus emblématique est certainement celui de la mutation BRCA<sup>16</sup> 1 et 2, le syndrome héréditaire de prédisposition au cancer du sein et de l'ovaire. Elle indique uniquement une prédisposition au cancer et a été pour cette raison longtemps exclue du DPI en France. Une telle demande a pourtant été acceptée dans les centres de Montpellier et Paris en 2015. Dans ces cas précis, un certain nombre d'autres éléments que ceux listés plus haut ont été examinés, en particulier le vécu et l'histoire familiale des patient·es. Certaines familles peuvent développer des formes plus graves que d'autres. De la même façon, les commissions vont également prendre en compte le vécu du couple demandeur. Ainsi, des maladies pourtant considérées sans gravité selon les critères usuellement utilisés par les professionnel·les, peuvent être acceptées car engendrant beaucoup de souffrances. Le Pr. Pascal Pujol, chef du service d'oncogénétique du CHU de Montpellier a ainsi justifié, dans un média en ligne, la décision du centre d'accepter la prise en charge d'un couple dont la femme était porteuse de la mutation BRCA1 (pourquoidocteur.fr 2015) :

La jeune femme n'a connu ni sa mère – décédée lorsqu'elle était toute petite –, ni sa tante, ni sa grand-mère, qui sont toutes mortes très jeunes d'un cancer du sein [...]. Ce traumatisme familial, l'aspect psychologique, ont donc pesé dans la décision de l'équipe médicale.

---

<sup>14</sup> Il est intéressant de noter qu'en France, les médecins se sont opposés à un eugénisme d'État d'exclusion des malades, car s'opposant à leur déontologie et à leurs convictions personnelles (Carol, 1995).

<sup>15</sup> Cela signifie que la présence du gène responsable de la maladie entraîne toujours cette maladie. À l'inverse, lorsque la pénétrance est incomplète ou réduite, les personnes porteuses d'une mutation ne développent pas forcément les signes de la maladie associée ou peuvent la développer mais parfois de façon atténuée.

<sup>16</sup> Abréviation pour *breast cancer*, cancer du sein.

Des IMG ou des fausses-couches répétées vont aussi être prises en compte dans la décision d'accès au DPI. Cela nécessite de la part des couples, de la même façon qu'ils doivent justifier de leur volonté d'accéder à la PMA par leur désir d'enfant (art. L2141-3, CSP), de témoigner de leur souffrance engendrée par la maladie, de leur volonté de ne pas la transmettre à leur descendance ainsi que de leur motivation à entrer dans un parcours de DPI. Ce dispositif requiert par conséquent la production d'un récit justificatif, s'inscrivant en cela dans le système d'un « gouvernement par la parole » (Memmi, 2003). Les couples concernés participent donc, avec l'équipe soignante, de la détermination du degré de gravité. Toutefois, ce récit de justification est presque toujours médié par les professionnel·les de ces commissions, qui sont influencé·es par plusieurs facteurs, à la fois leur connaissance de l'histoire du couple dont la demande est examinée, leur connaissance de la maladie ainsi que leur trajectoire personnelle et leur sensibilité. Des couples, pris en charge au CHU parfois depuis plusieurs années, seront plus susceptibles d'avoir leur histoire et vécu examinés en commission car tout simplement connus personnellement par les praticien·nes présent·es. Le refus ou l'acceptation de certaines indications dépendent également de la connaissance de la maladie en question par les praticien·nes :

Claudine Poulain, généticienne clinicienne : On a tous des affinités différentes, aussi des expériences différentes. Plus on voit des gens atteints d'une pathologie, plus on connaît et mieux on peut en parler aussi. Et donc l'expérience joue beaucoup. Je vais prendre l'exemple du syndrome de Noonan<sup>17</sup> ... si on a vu quelques personnes qui ont un syndrome de Noonan et qui ont eu une enfance difficile parce que malformations cardiaques, parce que difficultés scolaires, etc., on va avoir une vision assez négative de la maladie, et donc accepter plus facilement l'indication par exemple. Alors que si on en a vu beaucoup et dont certains qui vont bien, on va avoir une autre vision.

Les biographies individuelles (parcours socio-professionnels, familiaux, éducation religieuse, expériences professionnelles ...) ont enfin une forte influence sur les décisions prises par les expert·es au sein de ces commissions, responsables de la production des normes (Memmi, 1996). Il apparaît par exemple que les médecins, souvent issus d'une catégorie socioprofessionnelle supérieure, sont plus enclins à accepter des demandes d'IMG et de DPI pour des déficiences intellectuelles (Memmi, 2003).

## 5.2 Les « bonnes » conditions d'accueil

A ces critères peuvent s'ajouter des éléments « psychosociaux » pouvant mettre en doute le bien fondé du projet parental et l'empêcher, similaires en cela à ce qui s'observe en PMA « classique » (Giraud, 2015 ; Malmanche, 2020 ; Schuller, 2021). Lors d'un CPDPI, le dossier d'un couple est réexaminé en raison d'un contexte familial présenté comme « sensible ». Mme. Dutertre est porteuse d'une maladie génétique héréditaire dominante à pénétrance incomplète qui se traduit par une atteinte musculaire, des troubles cardiaques et une légère déficience intellectuelle. Elle souhaite avoir un nouvel enfant sans risquer de transmettre sa maladie. Elle avait précédemment fait deux demandes de prise en charge en DPI avec des conjoints différents, acceptées sur la base des seuls critères biologiques et génétiques. Ses précédentes demandes n'ont toutefois jamais abouti car elle a changé de conjoints. Son dossier est réexaminé à la suite de sa nouvelle demande avec un troisième conjoint, demande refusée par le CPDPN en raison du contexte familial, méconnu lors des précédentes demandes. Mme. Dutertre a déjà une fille d'un précédent conjoint, placée en famille d'accueil et à laquelle elle ne rend que de très rares et brèves visites selon les rapports communiqués par l'aide sociale à l'enfance. « Est-ce que ça sera un foyer stable ? » se demande un·e des professionnel·les. Le CPDPI conclut qu'il est préférable de refuser la demande, en raison du placement de la fille et de la faible fréquence des visites. Cet exemple montre qu'outre les conditions d'accès définies par la loi, l'équipe médicale est aussi

---

<sup>17</sup> Maladie congénitale variable considérée comme un type de nanisme et dont les symptômes principaux sont une cardiopathie, une petite taille ou encore des problèmes d'apprentissage.

chargée d'évaluer les capacités sociales et psychologiques des couples qui feront d'eux de potentiels « bons » parents capables de prendre en charge un enfant, de lui donner un environnement propice à son bon développement (Giraud, 2015). Contrairement aux situations habituelles de procréation, les personnes qui veulent recourir à des techniques de PMA doivent être autorisées à devenir parents par des tierces personnes, les professionnel·les et le législateur. Le couple dispute avec eux des décisions qui sont normalement considérées de nature privée et intime. Si les professionnel·les semblent réticents à l'accession de certains couples aux techniques de procréation, notamment lorsqu'ils présentent des situations familiales non conventionnelles, c'est parce qu'ils se sentent intimement concernés par les conséquences sociales d'un acte que leur savoir et leurs compétences ont rendu techniquement possible (Bateman-Novaes et Salem, 1998). Ces décisions ne vont pas sans susciter de vives tensions chez les professionnel·les ainsi que le rapportait également une étude britannique (Ehrich *et al.*, 2006). Cette tension est générée par une vision opposée de leurs prérogatives, entre d'un côté la volonté que leur action soit socialement, éthiquement et professionnellement responsable et de l'autre le sentiment que cette évaluation est non seulement intrusive mais aussi discriminatoire pour les couples concernés par rapport à ceux n'ayant pas recours à cette technique. C'est ainsi que l'exprime une des psychologues du centre au sujet de la demande refusée d'un couple :

On est complice, on est mi-complice dans une AMP [assistance médicale à la procréation] en général d'un projet qui n'est pas le nôtre, sur lequel on n'a pas forcément à juger les parents, mais sur lequel on ne peut pas non plus être hors d'un regard sur les éléments qui nous sont proposés. Alors, c'est pas facile parce qu'on est un peu juge et partie, si je puis dire. Mais ayant ces éléments-là, moi, je m'inquiétais fortement pour cet enfant à naître et j'ai exprimé mes inquiétudes, sachant que j'avais aussi fait des démarches pour ne pas être seule avec mon regard.

On peut supposer que ces refus de prise en charge pour raisons psychosociales sont comptabilisés par l'ABM dans les motifs de refus « autres » et qui représentent moins de 10% des cas (ABM, 2020). Si ces refus sont peu nombreux, il n'en reste pas moins que ce sont eux qui soulèvent le plus de discussions au sein des commissions étudiées et sont les plus difficiles pour les professionnel·les car ils et elles se sentent en général peu légitimes à empêcher des personnes à devenir parents. S'il est difficile de refuser des dossiers pour des raisons psychosociales, l'alternative consiste parfois à naturaliser la raison de l'empêchement lorsque cela est possible (Memmi, 2003, p. 138-39), comme l'ont montré les discussions en CPDPI concernant une autre demande complexe pour raison psychosociale. Un couple, porteur sain d'une maladie génétique, avait confié à l'adoption leur deuxième enfant en raison de sa maladie et souhaitait faire un DPI afin d'éviter le renouvellement de cette situation ou de devoir interrompre la grossesse. Au cours des discussions, il est demandé le taux d'AMH (Hormone anti-müllérienne) de la patiente car un taux bas réglerait aisément la question. L'AMH est la valeur de référence de l'infertilité pouvant renseigner sur la réserve ovarienne. Il est le critère déterminant de l'acceptation des dossiers en PMA, et tout particulièrement en DPI qui requiert un nombre conséquent d'embryons pour obtenir au moins un embryon sain. Le taux d'AMH étant satisfaisant, l'examen du dossier a été reporté au prochain CPDPI, en attente d'autres éléments de la part du praticien qui les avait adressés au centre.

## **6. Conclusion : vers une plus grande incertitude ?**

Dans cet article, j'ai mis en évidence les divers empêchements, de différentes natures, d'accession à la parentalité par le DPI, qu'ils soient juridiques ou structurels mais aussi liés à des définitions différentes de la parentalité et de la qualité de vie. Outre les obstacles propres aux techniques de procréation, une partie des difficultés d'accès résulte du régime d'exception qui structure le DPI. C'est la garantie pour le législateur qu'il ne devienne pas une pratique « banalisée » et éviter ainsi les tentations d'eugénisme. Ce régime d'exception a été réaffirmé lors de la dernière révision des

lois de bioéthique, en maintenant l'interdiction du DPI-A. Par cette décision, le DPI reste une branche particulière de la génétique clinique, strictement encadré au même titre que le DPN, et non comme une technique d'amélioration de la fertilité comme peut l'être le DPI-A.

L'analyse de ces empêchements permet ensuite de rendre visibles les différentes normes, formelles et plus informelles, qui régissent l'accession à une « bonne » parentalité mais surtout à une « bonne » vie. Si certains de ces critères sont explicites dans la loi (être en couple hétérosexuel avant 2021, risquer de transmettre une maladie d'une particulière gravité), d'autres sont en revanche implicites (les critères « psychosociaux ») et laissés à l'appréciation des professionnel·les – une responsabilité souvent perçue comme difficile -. C'est le cas de l'évaluation de la gravité de l'indication, une définition à laquelle les couples participent.

En dépit de ces empêchements de différentes natures, certains des couples interrogés ont réussi à accéder à la parentalité. D'autres en revanche, pour diverses raisons, sortent du DPI sans enfant. Les quatre tentatives remboursées par la sécurité sociale peuvent avoir été épuisées et les professionnel·les peuvent, lorsqu'ils et elles estiment que le rapport bénéfices/risques est défavorable, les décourager. Suite à plusieurs échecs, le couple peut également renoncer de lui-même à recourir au DPI. Ces difficultés conduisent parfois ces couples à tenter une grossesse naturelle spontanée, en parallèle ou après sortie du DPI, au risque de l'interrompre ou de vivre à nouveau des fausses couches. Ce qui apparaissait alors inenvisageable, le devient une fois confronté aux difficultés du parcours et aux échecs, néanmoins toujours aussi difficile pour les couples infertiles en raison d'une anomalie chromosomique. Cela les oblige alors à revoir leurs perspectives et les options possibles. Tandis que certains abandonnent leur projet parental et se résignent à une vie sans enfant, d'autres se tournent vers d'autres options, le don de gamètes, l'accueil d'embryons ou plus rarement l'adoption (Franklin et Roberts, 2006).

## 7. Bibliographie

**Agence de la biomédecine, (2020)**, Rapport annuel. Bilan des activités »

**Anahory, T., Dechaud, H., Girardet, A., Coubes, C., Hamamah, S., Claustres, M., Dechanet, C., (2013)**. Diagnostic préimplantatoire. EMC - Gynécologie 8, 1–11.

**Bateman-Novaes, S., Salem, T., (1998)**. Embedding the embryo, in: The Future of Human Reproduction : Ethics, Choice and Regulation. J. Harris et S. Holm (eds.), pp. 101–126.

**Group of Advisers on the Ethical Implications of biotechnologies, (1996)**, Ethical Aspects of Prenatal Diagnosis. Politics and the Life Sciences 15, 329–331.

**Boardman, F.K., Clark, C.C., (2022)**. What is a 'serious' genetic condition? The perceptions of people living with genetic conditions. Eur J Hum Genet 30, 160–169. <https://doi.org/10.1038/s41431-021-00962-2>

**Carol, A., (1995)**. Histoire de l'eugénisme en France: les médecins et la procréation, XIXe-XXe siècle, L'Univers historique. Seuil, Paris.

**Charmaz, K., (2006)**. Constructing grounded theory. Sage Publications, London ; Thousand Oaks, Calif.

**Comité Consultatif National D'Ethique, (2019)**. Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) (No. 107). Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE).

**Cram, D., de Kreisler, D., (2002)**. Genetic Diagnosis: The Future, in: Assisted Reproductive Technology: Accomplishments and New Horizons. Cambridge University Press, Cambridge, pp. 186–205.

- Edwards, J., Franklin, S., Hirsch, E., Strathern, M., Price, F., (1993).** Technologies of Procreation. Kinship in the age of assisted conception. Manchester University, Manchester.
- Ehrich, K., Williams, C., (2010).** A ‘healthy baby’: The double imperative of preimplantation genetic diagnosis. *Health (London)* 14, 41–56.
- Ehrich, K., Williams, C., Scott, R., Sandall, J., Farsides, B., (2006).** Social welfare, genetic welfare? Boundary-work in the IVF/PGD clinic. *Social Science & Medicine* 63, 1213–1224.
- Franklin, S., (1997).** Embodied progress: a cultural account of assisted conception. Routledge, London ; New York.
- Franklin, S., Roberts, C., (2006).** Born and made: an ethnography of preimplantation genetic diagnosis, In-formation series. Princeton Univ. Press, Princeton, NJ.
- Frydman, R., Achour-Frydman, N., Steffann, J., Lamazou, F., Fanchin, R., Burlet, P., Gigarel, N., Romana, S., Bonnefont, J.-P., Le Lorc’h, M., Kerbrat, V., Hesters, L., Munnich, A., Vekemans, M., (2011).** Diagnostic pré-implantatoire : dix ans d’expérience en région parisienne : impasse actuelle et solutions à venir. *Bulletin de l’Académie Nationale de Médecine* 195, 1005–1014.
- Giraud, A.-S., (2015).** Les statuts de l’être anténatal : un processus d’humanisation “relationnel”. Assistance médicale à la procréation et mort périnatale. (Thèse de doctorat d’anthropologie sociale et ethnologie). EHESS, Paris.
- Habermas, J., (2002).** L’avenir de la nature humaine: vers un eugénisme libéral ? Gallimard, Paris.
- Handyside, A.H., (2018).** “Designer babies” almost thirty years on. *Reproduction* 156, F75–F79.
- Harton, G., Braude, P., Lashwood, A., Schmutzler, A., Traeger-Synodinos, J., Wilton, L., Harper, J.C., (2011).** ESHRE PGD consortium best practice guidelines for organization of a PGD centre for PGD/preimplantation genetic screening. *Human Reproduction* 26, 14–24.
- Hertzog, I.-L., (2014).** Les coûts de l’assistance médicale à la procréation pour les femmes salariées. *Cahiers du genre* 56, 87–104.
- Inhorn, M.C., (2008).** Reproductive Disruptions: Gender, Technology, and Biopolitics in the New Millennium. Berghahn Books.
- Kerr, A., Shakespeare, T., (2007).** Genetic Politics: from eugenics to genome. *Ethical Theory and Moral Practice* 10, 409–418.
- Lavery, S.A., Aurell, R., Turner, C., Castello, C., Veiga, A., Barri, P.N., Winston, R.M., (2002).** Preimplantation genetic diagnosis: patients’ experiences and attitudes. *Human Reproduction* 17, 2464–2467.
- Lavery, S.A., Aurell, R., Turner, C., Taylor, D.M., Winston, R.M., (1999).** An analysis of the demand for and cost of preimplantation genetic diagnosis in the United Kingdom. *Prenatal Diagnosis* 19, 1205–1208.
- Linconstant, L., (2020).** L’assistance médicale à procréation comme technique relationnelle. Fabriquer des patients pour faire des parents (Lombardie, Italie) (Thèse de doctorat d’anthropologie sociale et ethnologie). Aix-Marseille Université, Aix-en-Provence.
- Malmanche, H., (2020).** L’engendrement avec tiers donneurs. Genre, bioéthique et pratiques transfrontalières (France, Belgique) (Thèse de doctorat de sociologie). EHESS - Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Paris.
- Memmi, D., (2003).** Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort, La découverte. ed, TAP/Politique et société. Paris.

- Memmi, D., (1996).** Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bio-éthique, Editions de l'EHESS. ed. Paris.
- Pembrey, M.E., (1998).** In the light of preimplantation genetic diagnosis: some ethical issues in medical genetics revisited. *Eur. J. Hum. Genet.* 6, 4–11.
- pourquidocteur.fr, (2015).** Première en France : un diagnostic préimplantatoire autorisé pour un gène BRCA1 [WWW Document]. [www.pourquidocteur.fr](http://www.pourquidocteur.fr). URL <https://www.pourquidocteur.fr/Articles/Vu-dans-la-presse/11206-Premiere-en-France-un-diagnostic-preimplantatoire-autorise-pour-un-gene-BRCA1> (accessed 9.28.22).
- Rapp, R., (1999).** Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America, *Anthropology of everyday life*. Routledge.
- Schuller, C., (2021).** L'AMP pour tous ? Autour d'une discrimination méconnue : l'exclusion des personnes « sans-papiers » de l'accès à la médecine de la reproduction. *Sciences sociales et sante* 39, 79–101.
- Svendsen, M.N., Koch, L., (2008).** Unpacking the “Spare Embryo” : Facilitating Stem Cell Research in a Moral Landscape. *Social Studies of Science* 38, 93–110.
- Tain, L., (2013).** Le corps reproducteur: dynamiques de genre et pratiques reproductives, Recherche, santé, social. Presses de l'École des hautes études en santé publique, Rennes.
- Théry, I., (2010).** Des humains comme les autres: bioéthique, anonymat et genre du don, Cas de figure. Ecole des hautes études en sciences sociales, Paris.
- Thompson, C., (2005).** Making Parents. The Ontological Choreography of Reproductive Technologies, The MIT Press. ed. Cambridge, Massachusetts.
- Vailly, J., (2011).** Qualité de vie ou vie de qualité ? Dépister une maladie génétique, in: Kehr, J., Niewöhner, J., Vailly, J. (Eds.), *De la vie biologique à la vie sociale: approches sociologiques et anthropologiques*, Recherches. La Découverte, Paris, pp. 161–189.
- Vialle, M., (2014).** L'"horloge biologique" des femmes : un modèle naturaliste en question. Les normes et les pratiques françaises face à la croissance de l'infertilité liée à l'âge. *Enfances, familles, générations* 1–23.
- Vialle, M., Linconstant, L., (2021).** Recourir à la médecine procréative en temps de Covid. Temporalités. *Revue de sciences sociales et humaines*.
- Ville, I., Lotte, L., (2015),** « Les politiques de prévention des handicaps à la naissance en France : regards historiques ». *Recherches familiales* 12, 27–41.
- Wahlberg, A., Gammeltoft, T.M., (2018).** *Selective reproduction in the 21st century*, Springer International Publishing : Imprint: Palgrave Macmillan.
- Wertz, D.C., Knoppers, B.M., (2002).** Serious genetic disorders: Can or should they be defined?\*. *American Journal of Medical Genetics* 108, 29–35.
- Wilkinson, S., (2012).** *Choosing tomorrow's children: the ethics of selective reproduction*, 1. publ. in paperback. ed, *Issues in biomedical ethics*. Clarendon Press, Oxford.